



Mâchouille

Le journal des familles d'enfants ou d'adultes
opérés d'une atrésie de l'œsophage

« Celui qui déplace la montagne,
c'est celui qui commence à
enlever les petites pierres. »

Confucius



Grace et Jade

Sommaire

2 Edito

3 5 ans déjà !

4-9 Le reflux gastro-œsophagien
chez l'enfant opéré d'une atrésie de
l'œsophage. Dr Laurent Michaud.

10 Manger, pour nous,
ce n'est pas si simple.
Véronique Leblanc.

11 Témoignage

12-13 Pourquoi ils soutiennent l'AFAO

13-14 L'AEHH

15 Des nouvelles de vos enfants

16 Remerciements



L'AFAO fête cette année son 5ème anniversaire. C'est en 2002 que l'AFAO a fait ses premiers pas et depuis, que de chemin parcouru !
5 ans qui ont permis de construire une association de plus en plus forte !
Forte de l'expérience de ses familles,
Forte du soutien et du dévouement des médecins, mobilisés au sein d'un conseil scientifique actif et chaleureux.
Forte de la générosité et du soutien de ses donateurs et de ses mécènes qui lui ont fait confiance...
Joyeux anniversaire à l'AFAO ! et bravo à tous ceux qui ont contribué collectivement par leurs petites et grandes actions à son épanouissement et à son rayonnement.
Car l'AFAO est restée une association 100 % bénévole !

Désormais, les familles ne sont plus enfermées dans leur solitude et leurs incertitudes quand elles sont confrontées à l'annonce du diagnostic, aux situations d'urgence, aux décisions difficiles ou au retour à la maison.

En 2006, la mise en place d'un centre de référence en partie dévolu à l'atrésie de l'œsophage a été la reconnaissance officielle des difficultés de sa prise en charge. Déjà, des équipes de médecins se mobilisent autour du centre de référence. Des noyaux d'expertise et des réseaux de compétence vont ainsi se mettre en place progressivement sur tout le territoire, permettant une prise en charge plus rationnelle, plus homogène et plus performante.

Alors, il faut continuer notre laborieux travail de fourmis : informations, soutien apporté au quotidien des familles en situation difficile, contacts, recherches de fonds. Le regard en arrière sur le chemin parcouru montre que cela en vaut la peine (p.3) ! Il reste encore beaucoup à faire : mise en place de consultations spécialisées pour les adultes et pour les enfants, élaboration de registres prospectif et rétrospectif avec suivi longitudinal, élaboration d'un carnet de santé spécifique, centralisation sur quelques CHU des opérations très rares (plastie)...

Ce 6ème numéro est consacré en grande partie à un problème majeur des opérés : le reflux gastro-œsophagien. Le Dr Michaud du centre de référence de Lille présente de manière détaillée ses causes, ses conséquences et ses traitements.

Vous êtes nombreux à avoir des difficultés pour obtenir des aides sociales (AEEH) ou pour obtenir une prise en charge à 100 %. La situation est là aussi inégale sur le territoire français, et selon l'origine géographique des familles, les aides sociales attribuées varient. Les difficultés post-opératoires de l'atrésie de l'œsophage étant peu connues des médecins-conseils qui siègent dans les commissions, les parents ou les opérés adultes sont souvent obligés d'argumenter pour faire reconnaître l'importance des problèmes de santé de leur enfant.

Les choses évoluent, parfois trop lentement, et nous devons à la fois être patients mais obstinés dans notre volonté d'assurer une meilleure qualité de vie aux opérés de l'AO. Les récentes semaines ont montré les difficultés de prise en charge voire les situations parfois dramatiques et tragiques auxquelles peuvent être confrontées les familles.

Notre travail associatif n'est pas fini, loin de là, et nous devons, comme le dit le Pr. de Lagausie (p.12), assurer pleinement et toujours notre rôle d'aiguillon.

Bien cordialement,
Frédéric Armand

5 ans déjà !

L'anniversaire de l'AFAO

3



Pendant 5 ans, les familles de l'AFAO se sont battues sur tous les fronts afin de faire reconnaître l'atrésie de l'œsophage en tant que malformation rare aux conséquences parfois chroniques. Nous avons contacté de nombreux médecins, nous nous sommes fait connaître auprès de nombreuses institutions et associations (Inserm, Orphanet, Sociétés savantes des chirurgiens, des gastro-entérologues, Fondation Groupama, Alliance Maladies Rares, Fédération des Maladies Orphelines, Institut de Veille Sanitaire...). Nous avons inlassablement participé à de nombreuses rencontres, colloques, forums où nous avons toujours saisi l'occasion de mettre en avant les difficultés de prise en charge des opérés de l'AO. Grâce à toutes ces démarches, l'AFAO a largement contribué à sensibiliser les médecins et les pouvoirs publics aux problématiques des opérés de l'atrésie de l'œsophage. Cela a permis d'obtenir en juillet 2006 un centre de référence pour les affections congénitales et malformatives de l'œsophage, unique en Europe.

Ces cinq années ont montré que le regard croisé des familles et des médecins était fertile et constructif. Les médecins du conseil scientifique ont aidé les familles, tout en restant à leur place et dans leur rôle : animations d'ateliers ou d'exposés, rédaction d'articles pour Mâchouille ou tout simplement réponses aux questions des parents dans les situations d'urgence.



Marche des maladies rares, Téléthon 2006.



Dr Frédéric Auber, table ronde, juin 2005



Retrouvailles des familles de la région Ile-de-France autour d'une galette des rois, janvier 2007



Week-end de rencontre des familles, juin 2005

Le reflux gastro-œsophagien

chez l'enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage

Laurent Michaud, pédiatre gastro-entérologue, travaille au sein de l'Unité de Gastro-entérologie Hépatologie et Nutrition de l'Hôpital Jeanne de Flandre. Il anime depuis juillet 2006 le Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage en collaboration avec le Pr Frédéric Gottrand. Le Dr Michaud fait partie depuis maintenant 4 ans du conseil scientifique de l'AFAO.



AFAO : Qu'est-ce que le reflux gastro-œsophagien ?

Laurent Michaud : Le reflux gastro-œsophagien se définit comme la remontée dans l'œsophage de tout ou d'une partie du contenu de l'estomac, survenant à un moment quelconque de la digestion et même à jeun. Le reflux gastro-œsophagien est un phénomène fréquent chez l'enfant comme chez l'adulte.

Le signe principal du reflux chez le nourrisson, ce sont les régurgitations (émission par la bouche, sans effort, du contenu de l'estomac) qui sont un motif très fréquent de consultation. Le reflux gastro-œsophagien survient de façon « normale », physiologique après le repas chez la plupart d'entre nous. Sa fréquence exagérée ou son importance peuvent le rendre responsable de manifestations digestives ou peuvent causer ou aggraver des affections non digestives notamment respiratoires et ORL. Le reflux gastro-œsophagien devient alors pathologique. La principale difficulté devant un reflux gastro-œsophagien consiste donc à distinguer le reflux physiologique (régurgitations normales des nourrissons) du reflux gastro-œsophagien pathologique (quand le reflux gastro-œsophagien se complique). Le reflux gastro-œsophagien est très fréquent chez le nourrisson (20 à 30% des nourrissons de moins de 6 mois présentent des régurgitations fréquentes (supérieures à 3 par jour), mais disparaît le plus souvent spontanément vers l'âge de 1 an à 18 mois, parallèlement à la maturation physiologique et à l'acquisition de la station debout et de la marche.

Pourquoi normalement le reflux gastro-œsophagien n'a-t-il pas lieu ?

Plusieurs éléments anatomiques et fonctionnels participent au dispositif ou barrière anti-reflux, évitant ainsi que le reflux ne soit trop fréquent. La barrière anti-reflux réalise une sorte de « soupape » qui doit permettre de laisser normalement passer le bol alimentaire dans l'estomac, de s'opposer au retour du contenu gastrique dans l'œsophage et de permettre occasionnellement les vomissements ou les éructations.

Le dispositif anti-reflux anatomique est complexe :

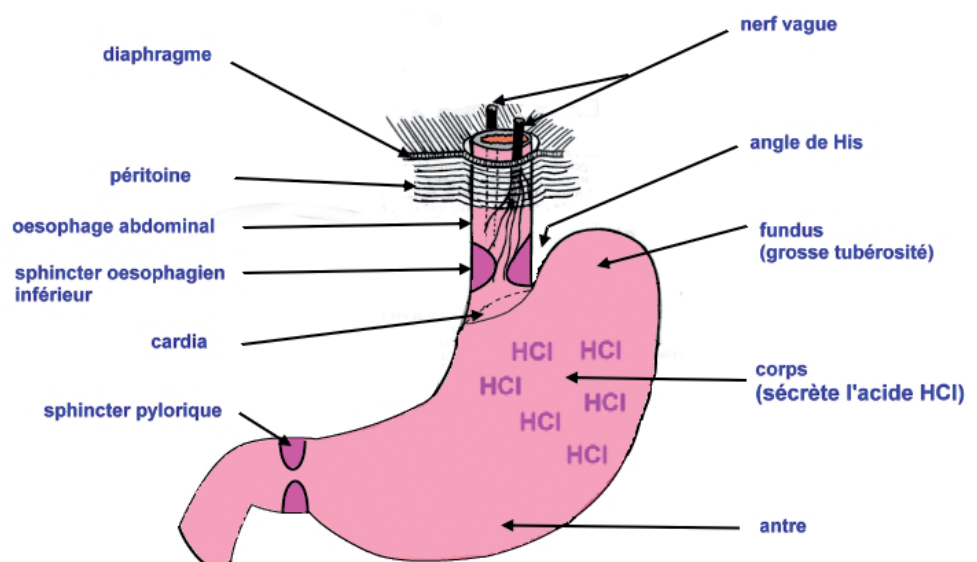
angle de His * (voir le schéma) qui réalise l'angle aigu de raccordement

de l'œsophage à l'estomac, *valvule de Gubaroff**, formations ligamentaires d'amarrages de l'œsophage abdominal et de la grosse tubérosité gastrique. L'œsophage distal pénètre dans la cavité abdominale en traversant le diaphragme par un orifice musculéux et contractile. La pression qui s'exerce sur la portion intra-abdominale de l'œsophage contribue également à empêcher le reflux gastro-œsophagien.

Le relâchement de ces moyens anatomiques permet le glissement de l'œsophage abdominal et de la grosse tubérosité vers le thorax et réalise une *malposition** cardio-tubérositaire qui peut favoriser le reflux gastro-œsophagien.

Les dispositifs anti-reflux :

- le sphincter œsophagien inférieur,
- l'angle de His (angle entre le cardia et le fundus)
- la pression du diaphragme sur l'œsophage abdominal





Le dispositif anti-reflux fonctionnel :

Deux éléments fonctionnels essentiels participent au dispositif anti-reflux : le *sphincter** inférieur de l'œsophage et le *péristaltisme** œsophagien (c'est-à-dire la motricité œsophagienne).

Le sphincter inférieur de l'œsophage s'étend sur les derniers centimètres de l'œsophage (3,5 à 5 cm chez l'adulte et de 0,5 à 1 cm chez le nourrisson). Il sépare la cavité œsophagienne dont la pression est négative de la cavité gastrique dont la pression est positive.

Il a un rôle essentiel dans le maintien de la barrière œsogastrique. Le sphincter inférieur de l'œsophage se relâche de façon prolongée en réponse à la déglutition jusqu'à ce que l'onde péristaltique initiée par la déglutition ait franchi le *cardia**. Cette onde œsophagienne déclenchée par la déglutition parcourt l'œsophage de haut en bas, permettant de pousser le bol alimentaire. Le sphincter inférieur de l'œsophage, habituellement fermé, se relâche lors de la déglutition pour permettre le passage des aliments dans l'estomac.

Le troisième mécanisme empêchant le reflux est la *clairance** œsophagienne qui correspond au nettoyage de l'œsophage lorsqu'un épisode de reflux s'est produit. En cas d'épisode de reflux, l'œsophage va être le siège d'ondes péristaltiques déclenchées par la distension de l'œsophage sous l'effet du reflux gastro-œsophagien. Le « nettoyage » de l'œsophage est également complété par la déglutition de la salive et favorisé par la gravité. De plus, la vidange gastrique (c'est-à-dire le temps de séjour des aliments dans l'estomac) joue un rôle important, plus ce temps de séjour est court, moins il y a risque de reflux gastro-œsophagien.

Le reflux gastro-œsophagien peut devenir pathologique lorsqu'il existe une défaillance d'un ou plusieurs des mécanismes assurant chez l'enfant les barrières anti-reflux, qu'elles soient anatomiques ou motrices. Il peut s'agir :

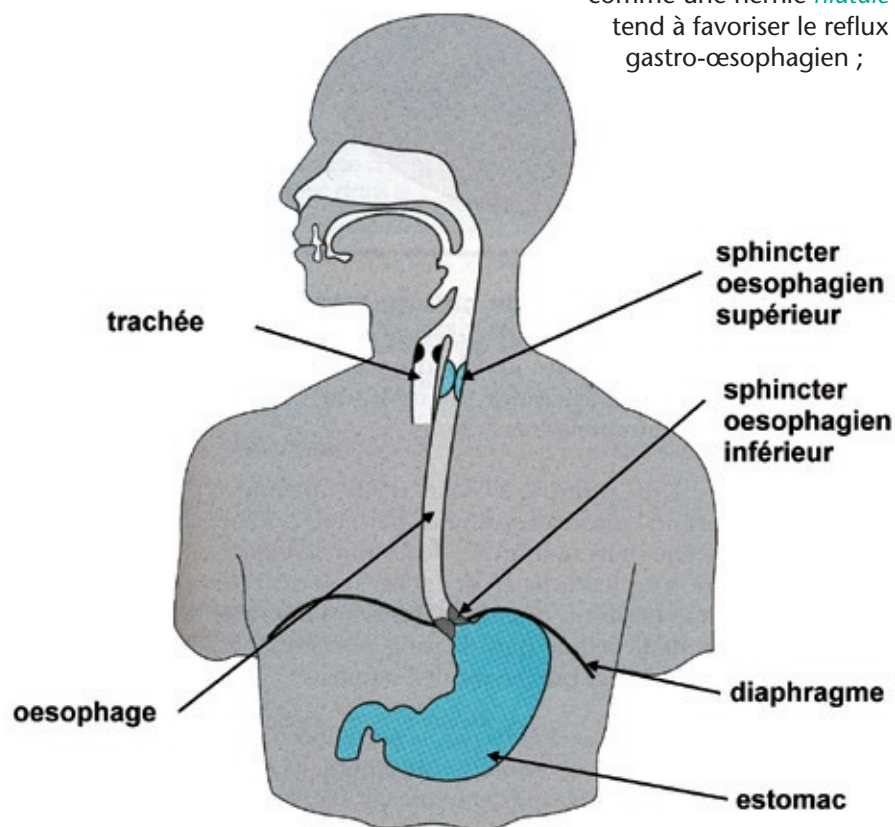
- 1 • d'une inefficacité de la barrière anatomique anti-reflux : la présence d'une anomalie anatomique comme une hernie *hiatale** tend à favoriser le reflux gastro-œsophagien ;

- 2 • d'une incompétence du sphincter inférieur de l'œsophage, dont le tonus se relâche de façon inappropriée et transitoire sans déglutition, ou d'une *hypotonie** de ce sphincter avec une pression basse ;

- 3 • d'anomalies de la *clairance** œsophagienne, aboutissant à la stagnation du matériel acide dans l'œsophage et favorisant l'apparition d'une œsophagite.

Pourquoi le reflux existe-t-il chez un grand nombre d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage ?

La fréquence du reflux gastro-œsophagien chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage est en effet supérieure à celle observée dans la population en général. Elle varie ainsi entre 26 et 70 % selon les études et les modes d'exploration du reflux. Le reflux gastro-œsophagien est considéré soit comme une anomalie associée, liée à une motricité anormale de l'œsophage observée chez les patients opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage (les cellules neurologiques et musculaires qui assurent la motricité de l'œsophage ne se seraient pas mises en place ou développées de façon adéquate au cours de la formation de l'œsophage), soit comme une conséquence de la chirurgie. En particulier, la tension imposée à l'œsophage au moment de l'*anastomose** pourrait être à l'origine d'un raccourcissement du segment abdominal de l'œsophage et d'une ouverture de l'*angle de His**, deux éléments qui participent activement au dispositif anti-reflux. Des lésions du nerf vague (voir schéma, p.4) au cours de la chirurgie réparatrice lors de l'*anastomose** pourraient également favoriser des anomalies de la motricité digestive. En cas d'atrésie avec un grand écart intersegmentaire, le chirurgien doit parfois « monter » une portion de l'estomac dans la cavité thoracique créant ainsi de façon transitoire une *hernie hiatale**, qui favorise alors le reflux mais permet la réalisation de l'anastomose.



.../...

Le reflux gastro-œsophagien chez l'enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage

Quels sont les symptômes du reflux, peut-il y avoir un reflux sans vomissement apparent ?

Les régurgitations (sans effort) et parfois les vomissements (extériorisation par la bouche avec effort du contenu de l'estomac) sont les manifestations les plus fréquentes du reflux chez les nourrissons. Cependant les épisodes de reflux ne sont pas toujours extériorisés, si le reflux ne remonte pas jusqu'à la bouche. Les signes sont alors plus difficiles à repérer ou à rattacher au reflux. Le reflux peut être à l'origine d'une diminution de l'apport alimentaire, parfois d'un refus de l'alimentation pouvant se compliquer d'une mauvaise croissance pondérale. Ces manifestations peuvent être liées à des lésions d'irritation du bas de l'œsophage ou *œsophagite**. L'œsophagite secondaire au reflux, appelée *peptique**, peut également se manifester par une *hématemèse** ou vomissement sanglant ou plus souvent par une anémie. L'œsophagite peut également provoquer des pleurs inexplicables, une agitation de l'enfant pendant le biberon ou des troubles du sommeil.

Le reflux gastro-œsophagien peut se manifester par des symptômes extra-digestifs, respiratoires (toux, infections récidivantes d'un même territoire pulmonaire, asthme). Cependant la maladie asthmatique en elle-même peut provoquer l'apparition d'un reflux gastro-œsophagien. Le reflux gastro-œsophagien peut enfin être à l'origine de la survenue de manifestations ORL : otites à répétition, rhinopharyngites chroniques, laryngites à répétition.

Le reflux gastro-œsophagien a de plus été incriminé dans la survenue de malaises graves du nourrisson.

Quelles sont les conséquences du reflux à court terme et à long terme sur la croissance, la muqueuse de l'œsophage, l'apparition de sténose ?

Le reflux gastro-œsophagien, s'il est important et compliqué de lésions d'œsophagite, peut être à l'origine d'une diminution des prises alimentaires de l'enfant et d'une mauvaise prise de poids.

Le reflux peut être également à l'origine de lésions d'œsophagite peptique et, s'il évolue pendant plusieurs années, être responsable de modifications histologiques de l'épithélium œsophagien et se compliquer d'*endo-brachyœsophage** ou d'œsophage de Barrett. L'œsophagite peptique correspond à un état inflammatoire de la muqueuse œsophagienne lié à l'action irritante des sécrétions gastriques ; l'endobrachyœsophage est une lésion muqueuse correspondant au remplacement de la muqueuse *malpighienne distale** de l'œsophage par une muqueuse *glandulaire** (en fait, on peut considérer qu'il s'agit d'une mauvaise cicatrisation). La métaplasie intestinale (la muqueuse du bas œsophage est remplacée par une muqueuse intestinale) est un facteur de risque de développer un cancer de l'œsophage. La fréquence des lésions d'œsophagite à distance du traitement de l'atrésie de l'œsophage est élevée, variant de 9 à 53 % selon les études. De très rares observations de cancer du bas de l'œsophage ont été rapportées à l'âge adulte chez les patients opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage. Le devenir à long terme du reflux et les conséquences de celui-ci sur la muqueuse œsophagienne restent mal connus et des études sont nécessaires afin d'évaluer avec un recul plus important la fréquence des lésions d'œsophagite et surtout de lésions de métaplasie du bas de l'œsophage chez

les patients opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage. Ceci permettra de définir des recommandations en terme de suivi, en particulier endoscopique et de traitement.

La sténose réalise un rétrécissement durable de l'*anastomose**, responsable d'une dilatation de l'œsophage au dessus et d'une gêne à la vidange de l'œsophage habituellement révélée par une dysphagie, des difficultés à la prise des biberons ou des blocages alimentaires en particulier, lors de l'introduction des morceaux dans l'alimentation. Plusieurs facteurs ont été incriminés dans la survenue d'une sténose anastomotique après traitement chirurgical de l'atrésie de l'œsophage et de sa récurrence : la technique chirurgicale, l'importance du défaut initial mais également l'existence d'un reflux gastro-œsophagien associé. Le reflux gastro-œsophagien va irriter la muqueuse œsophagienne, entraîner l'inflammation au niveau de l'anastomose et favoriser la survenue et/ou la récurrence de la sténose.

Traitement du reflux gastro-œsophagien

Plusieurs traitements ou mesures diététiques peuvent être proposés ou associés en cas de reflux gastro-œsophagien.

Le premier stade de la prise en charge du reflux gastro-œsophagien peut être l'abstention en cas de régurgitations simples peu abondantes qui disparaîtront spontanément avec l'âge.

Le **traitement diététique** repose sur les épaississants qui ont deux actions. Ils augmentent la viscosité du bol alimentaire et du contenu gastrique mais aussi ralentissent la vidange gastrique. L'épaississement peut être réalisé avec des préparations épaissies à la caroube ou avec de l'amidon (lait « Confort » ou AR pour anti régurgitation) ou des épaississants rajoutés dans le biberon (Gumilk[®], Gélpectose[®]). Ces laits épaissis sont efficaces sur les régurgitations.

Symptômes du reflux :



Chez l'enfant et l'adulte, goût acide dans la bouche, sensation de brûlures au creux de l'estomac remontant vers la gorge.

Chez le bébé, pleurs inexplicables, agitation de l'enfant pendant le biberon, troubles du sommeil, toux, pneumopathie, asthme, otite, enrouement, rhinopharyngite, laryngite, malaise grave (détresse respiratoire si l'enfant est porteur d'une trachéomalacie marquée.).



A savoir :

La salive neutralise l'acidité.
 Le contenu gastrique a un pH de 1,5.
 Le jus d'orange a un pH de 3,5.
 La muqueuse qui tapisse la paroi interne de l'œsophage est habituée à des pH de 5 à 6.

La position surélevée ventrale à 30° est complètement abandonnée après les campagnes de prévention de la mort subite du nourrisson. Les nourrissons doivent donc être couchés sur le dos, même s'ils présentent un reflux gastro-œsophagien.

Les **médicaments « prokinétiques* »** agissent sur le reflux gastro-œsophagien par leur effet sur la pression et la qualité de la relaxation du sphincter inférieur de l'œsophage, sur l'amélioration du péristaltisme œsophagien et l'amélioration de la vidange gastrique. Ils améliorent la motricité œsophagienne. Le métopoclopramide (Primpéran®) et la dompéridone (Motilium®) ont en outre un effet **antiémétique***, alors que le cisapride (Prépulsid®) est un prokinétique pur. Ces trois agents ont une efficacité démontrée sur des régurgitations alors que l'amélioration des tracés pH-métriques a surtout été rapportée pour le cisapride. Cependant la survenue de complications liées au cisapride (trouble du rythme cardiaque), a donné lieu à des recommandations très restrictives d'utilisation de ce traitement.

L'utilisation du cisapride est actuellement limitée aux enfants de moins de trois ans, après échec des autres traitements du reflux gastro-œsophagien. La prescription doit être faite par un médecin hospitalier avec rétrocession par la pharmacie centrale (pour un mois renouvelable). Le **métopoclopramide*** doit être évité compte tenu de la fréquence des effets secondaires et de la faible marge entre dose efficace et dose toxique. La dompéridone (Motilium®) du fait de sa bonne tolérance et en dépit de l'absence de preuves formelles de son efficacité est à nouveau le médicament prokinétique de première intention dans le traitement du reflux gastro-œsophagien.

Les **médicaments anti-acide** (Gaviscon®), le Gel de Polysilane®, n'ont pas d'efficacité directe sur le reflux mais sur l'œsophagite et sur les symptômes comme le pyrosis ou les brûlures rétro-sternales.

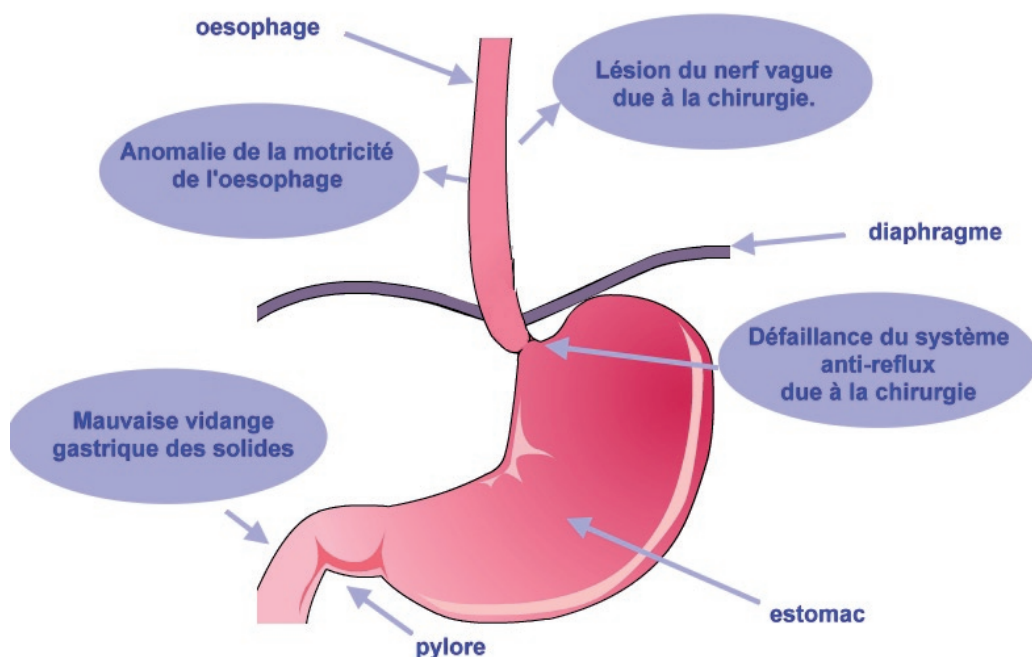
Le mécanisme d'**action des anti-sécrétoires** est la réduction de l'acidité gastrique et donc du contenu du reflux gastro-œsophagien mais ils n'ont pas d'effet sur le reflux lui-même.

Ils sont représentés par les anti H2 (cimétidine, ranitidine) et les inhibiteurs

de la pompe à protons (IPP), (oméprazole, lansoprazole). Les inhibiteurs de la pompe à protons ont peu d'effets secondaires. Il n'existe pas de données sur leur utilisation au long cours chez l'enfant. L'indication reconnue des inhibiteurs de la pompe est la présence d'un reflux gastro-œsophagien compliqué d'œsophagite ou de sténose anastomotique. Ils sont souvent prescrits devant la persistance d'un reflux gastro-œsophagien malgré un traitement prokinétique bien conduit.

La **chirurgie** (voir Mâchouille n°3, sept.2005) constitue la dernière ligne du traitement anti-reflux. Les indications se sont réduites avec l'augmentation de la prescription des inhibiteurs de la pompe à proton. La chirurgie peut être indiquée devant un reflux gastro-œsophagien résistant au traitement médical, un reflux gastro-œsophagien compliqué de malaises graves sévères, ou de manifestations respiratoires sévères récidivantes, enfin devant un reflux gastro-œsophagien dépendant du traitement médical, en particulier du traitement anti-sécrétoire après l'âge de 2 à 3 ans. Le traitement chirurgical peut être également indiqué en cas d'anomalies anatomiques (hernie hiatale, œsophagite sévère, présence d'un endobrachyœsophage).

.../...



Causes possibles du reflux chez les opérés d'une atrésie de l'œsophage



Le reflux gastro-œsophagien chez l'enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage



Petits conseils :

- garder le nourrisson en position semi-verticale (assise, dans les bras...) pendant 30 à 45 min après le repas et ne pas le coucher tout de suite.
- éviter la consommation excessive d'aliments favorisant la diminution de la pression du sphincter inférieur de l'œsophage (chocolat, menthe).
- éviter les jus d'orange, yaourt, compote en prise isolée, toujours les associer à d'autres aliments.
- éviter les repas trop copieux le soir.
- ne pas aller dormir ou s'allonger immédiatement après un repas.
- ne pas porter des vêtements ou couches trop serrés.
- éviter le tabagisme passif.
- fractionner les repas.
- épaissir les biberons des bébés.

Quels examens à pratiquer et dans quels cas ?

Quatre examens permettent l'exploration fonctionnelle de l'œsophage : la pH-métrie œsophagienne, la scintigraphie gastrique et l'impédancemétrie œsophagienne recherchent principalement la présence d'un reflux gastro-œsophagien alors que la manométrie œsophagienne étudie la motricité œsophagienne. La fibroscopie analyse les conséquences du reflux sur l'œsophage.

La **pH-métrie œsophagienne** de longue durée est actuellement l'examen de référence pour le diagnostic de reflux gastro-œsophagien acide. L'examen qui peut être réalisé en ambulatoire, consiste à placer une petite sonde introduite par le nez au niveau de l'extrémité distale de l'œsophage. La pH-métrie ne peut cependant pas déceler les épisodes de reflux non acide, neutre ou alcalin. Elle permet de mesurer sur une période de longue durée tous les épisodes de reflux gastro-œsophagien acide.

La **scintigraphie** gastrique consiste en l'étude de la progression d'un aliment radio-marqué. Il s'agit d'un examen non invasif et peu irradiant. La scintigraphie gastrique permet de mettre en évidence des épisodes de reflux non acide en particulier en période post-prandiale (après un repas) et de visualiser des épisodes d'inhalation pulmonaire et également de fournir des renseignements sur la vidange gastrique. Par contre, cet examen ne permet pas un enregistrement très prolongé et nécessite le recours à un plateau technique de médecine nucléaire souvent peu accessible.

L'**impédancemétrie œsophagienne** est une technique récente en voie de développement. Comme pour la pH-métrie à qui elle est systématiquement couplée, une sonde munie de capteurs est placée dans l'œsophage, qui permet de détecter tous les épisodes de reflux et non pas seulement les épisodes de reflux acide qui sont les seuls détectés par la pH-métrie œsophagienne. Elle permet de détecter la fréquence, la durée, la hauteur atteinte par les épisodes de reflux. Elle permet également de différencier les types de reflux. A ce jour, l'impédancemétrie œsophagienne reste encore une technique de recherche clinique et aucune étude n'a été réalisée chez les patients présentant une atrésie de l'œsophage.

La **manométrie œsophagienne** étudie le péristaltisme œsophagien, c'est-à-dire la motricité œsophagienne. Elle donne donc des renseignements sur les contractions, les ondes péristaltiques de l'œsophage et sur le tonus du sphincter inférieur de l'œsophage. Dans l'atrésie de l'œsophage, elle montre une zone de perturbation de la motricité au niveau de l'anastomose.

L'**endoscopie digestive** haute est un examen de courte durée réalisé en ambulatoire. L'endoscopie haute réalisée chez des patients opérés de l'œsophage a pour objectif principal de rechercher des lésions de l'œsophagite peptique, elle renseigne également sur la présence d'une anomalie anatomique associée (malposition cardio-tubérositaire, sténose congénitale du bas de l'œsophage). Elle permet de confirmer une sténose anastomotique et de réaliser des biopsies œsophagiennes.

Actuellement, une pH-métrie doit être réalisée si on suspecte un reflux gastro-œsophagien, en particulier en présence de manifestations respiratoires, ORL récidivantes ou pour contrôler l'efficacité d'un traitement prokinétique et/ou anti-sécrétoire. L'endoscopie digestive permettra de noter la présence ou non d'une œsophagite si celle-ci est suspectée et surtout de réaliser des biopsies œsophagiennes. ■



Traitement du RGO :

- Médicaments luttant contre l'acidité de l'estomac (exemple, Mopral®)
- Médicaments accélérant la vidange de l'estomac (prokinétiques)
- Traitement chirurgical (Nissen).



Anastomose : couture des deux morceaux d'œsophage.

Angle de His : implantation de l'œsophage dans l'estomac suivant un angle aigu en sifflet réalisant un système valvulaire d'occlusion du cardia en cas d'hyperpression gastrique.

Antémétique : traitement médicamenteux permettant de soulager ou de prévenir les nausées et vomissements.

Cardia : jonction entre l'estomac et l'œsophage.

Clairance : capacité de l'œsophage à se vider régulièrement évitant le contact prolongé du produit de reflux.

Endobrachyœsophage ou œsophage de Barrett : l'œsophage est un tube musculaire qui relie la bouche à l'estomac. Sa surface interne est tapissée de cellules aplaties, appelées cellules pavimenteuses. Chez environ 5 % des personnes ayant une inflammation de l'œsophage causée par le reflux acide, les cellules situées à l'extrémité inférieure de l'œsophage sont remplacées par des cellules glandulaires qui ressemblent à celles de l'intestin grêle. Ce changement s'appelle « œsophage de Barrett ». L'œsophage de Barrett peut engendrer un cancer de l'œsophage (risque de survenue de cancer multiplié par 30).

Hématémèse : vomissement de sang.

Hernie hiatale : passage d'une partie plus ou moins grande d'estomac dans le thorax. Lors d'une anastomose avec tension peut apparaître une hernie secondaire à l'anastomose. Parfois même, afin de permettre l'anastomose, le chirurgien peut créer une hernie hiatale, ce qui va aggraver le reflux.

Hypotonie : diminution de la tonicité musculaire.

Malposition : anomalie dans la position d'un organe.

Métoclopramide : Primpéran (nom commercial), c'est un neuroleptique antiémétique.

Muqueuse malpighienne distale : l'œsophage est recouvert d'un revêtement de cellules (épithélium), permettant une protection mécanique.

Muqueuse glandulaire : l'estomac possède un revêtement glandulaire, des glandes sécrètent du mucus, d'autres de l'acide et des protéines.

Œsophagite : inflammation de l'œsophage.

Œsophagite peptique : il s'agit d'une inflammation de la muqueuse de l'œsophage, résultat d'une agression de celle-ci par les remontées acides provenant de l'estomac.

venant de l'estomac.

Péristaltisme : mouvements de l'œsophage qui font descendre les aliments dans l'estomac.

Prokinétiques : augmentent les contractions œsophagiennes et accélèrent la vidange gastrique.

Pyrosis : sensation de brûlure remontante perçue à l'arrière du sternum.

Sphincter : Muscle circulaire qui sert à fermer certaines ouvertures naturelles.

Valvule de Gubaroff : repli de la muqueuse à la jonction entre l'estomac et l'œsophage jouant le rôle de clapet.

astuce

un hamac opportun !

La maman de Timéo, Sophie, nous a envoyé un patron de hamac pour soutenir l'enfant dans son lit incliné. Le patron est à la disposition des mamans couturières. N'hésitez pas à le demander !

afao@afao.asso.fr





Manger, pour nous, ce n'est pas si simple !

Nous pourrions nous appeler Lilou, Jade, Raphaël, Kérène, Ismaël...

Nous ne nous connaissons pas forcément et pourtant pour nous, avec ou sans assistance nutritionnelle (nutrition parentérale ou nutrition entérale à débit constant), « Manger avec la bouche » est loin d'être une histoire simple.

Nous avons tout d'abord envie de vous dire « Si nous ne mangeons pas comme les autres, ce n'est pas que nous ne voulons pas mais que nous ne pouvons pas ».

Nous souhaitons donc vous faire part de notre expérience et donner quelques trucs et astuces qui nous guideront vers une alimentation orale la plus normale possible.

Bien sûr, chacun de nous étant différent et unique, il ne s'agit pas d'un programme à appliquer à la lettre, il faut respecter notre histoire.

Tous nos trucs et astuces ne sont pas magiques ; ils demandent une régularité et un temps certain avant d'obtenir des résultats.

Le chemin n'est pas non plus linéaire, il est marqué de progrès, de périodes où tout stagne et d'autres où plus rien ne va.

Attention cela repart toujours et ce qui est acquis est acquis.

Avant de « manger pour de vrai », nous allons découvrir « le manger pour de faux » ; avant de manger à pleine bouche, nous allons manger du bout des lèvres.

Nous participons au repas à table avec notre famille. Au début manger sera regarder, sentir, toucher... La patouille nous permettra d'appropriser les aliments.

Nous devons faire copain copain avec eux avant de les laisser franchir la frontière de notre bouche. Vous pouvez nous aider en déposant avec douceur des aliments sur nos lèvres.

Là notre petite langue viendra en éclaireur tester l'intrus. Soyez gentils, ne nous forcez jamais, cela ne sert à rien.

La cuillère n'est pas d'emblée non plus notre copine, nous la toucherons vide sans la porter en bouche. Nous la porterons d'abord sans doute vide sur le bord de nos lèvres avant de l'autoriser à entrer dans notre bouche. En dernier seulement, cuillère et aliments seront associés.

En fait, l'idéal, en parallèle du repas pour de vrai avec la famille, est de jouer à manger avec la dinette. Je te donne, tu me donnes, je donne, tu donnes à manger aux poupées, nounours et autres invités. Ainsi avec beaucoup de plaisir et en se régalant, nous apprenons à maîtriser la technique du repas comme des « pros » sans l'appréhension du vrai repas puisque nous jouons.

Parfois, le toucher de ma bouche ou le simple contact d'aliments avec mes lèvres ou ma langue peut déclencher un réflex nauséeux ; cela s'appelle un hypernauséeux. Celui-ci disparaîtra grâce à des massages réguliers, quotidiens et répétés des lèvres, gencives, langue et palais.

Très souvent, nous savons déglutir sans souci - nous buvons volontiers de l'eau - mais les petits morceaux, pas facile ; nous allons faire des jeux de croquer avec des aliments croustillants. Notre préférence va aux petits apéritifs salés.

Pendant toute cette période où nous cheminons vers la découverte de notre bouche et de ce qu'elle peut faire, vers l'apprentissage de certaines techniques et de praxies (croquer, mâcher, déglutir...), il est hors de question de raisonner en terme de quantité mais en terme de régularité.

Quelques cuillères deux à trois fois par jour tous les jours, c'est déjà beaucoup.

Les principaux ingrédients de notre recette sont donc jouer à manger, patouiller, goûter, copain, régularité..., mais comme dans toute recette, chacun peut y ajouter sa note personnelle. Aider notre bouche à manger c'est aussi l'aider à investir toutes ses autres fonctions comme gazouiller, parler, chanter, faire des mimiques, des grimaces sans oublier les bisous.

Véronique LEBLANC, Psychologue

**Hôpital Robert Debré (75019),
Service de Gastroentérologie,**

Groupe MIAM MIAM

Sucette Chupa... ou comment Alexis a réappris à manger !

Alexis va beaucoup mieux (l'œsophage était fermé par une membrane, probablement formée par de la muqueuse (?), ce qui explique l'encombrement d'Alexis). Je passe les détails mais je voudrais vous parler de notre récente expérience par rapport à l'oralité.

Alexis ne prenait plus RIEN par la bouche depuis des mois. Suite à une nouvelle dilatation, nous lui avons présenté une sucette Chupa et il a commencé à la sucer (lui qui refuse toujours les tétines !). Et depuis, chaque jour, il progresse, prend un peu de compote (il n'ouvre pas la bouche mais nous lui déposons sur les lèvres) et des yaourts. Ce matin il a même sucé SEUL un boudoir ! Essayez ! Pour nous la sucette Chupa semble avoir été un déclic qui a permis à Alexis de moins appréhender la déglutition. Il avait jusqu'alors des sueurs froides lorsqu'il s'agissait de déglutir.

BON COURAGE A TOUS !

A bientôt,

Hélène (Maman d'Alexis, 10 mois - Atrésie type 3 et Adrien, 6 ans).

PS : Alexis a mangé pour la 1ère fois des légumes (mixés bien sûr). Nous sommes HEUREUX !

Témoignage

> L'histoire de Mahamoud



Tout a commencé le lundi 6 novembre 2006 quand Mahamoud avait 2 jours. Les parents et la mamie n'étaient pas du tout satisfaits de l'état de l'enfant. Tout ce qu'on lui donnait sortait par le nez et on se demandait pourquoi.

D'une manière générale, l'état de santé de l'enfant n'était pas bon. Nous l'avons présenté à un pédiatre qui l'a fait évacuer sur l'Hôpital Gabriel Touré où il a été admis au service de réanimation de la pédiatrie. Il a tout de suite été mis sous oxygène. Tout cela s'est passé dans la nuit du 6 au 7 novembre 2006.

Le lendemain matin, on lui a fait faire une radiographie du tube digestif et du thorax. C'est là que les médecins nous ont informé du diagnostic.

On nous a dit que le bébé avait deux malformations congénitales : Une atrésie de l'œsophage accompagnée probablement de fistules œso-trachéales. C'était pour nous la première fois que nous entendions une telle chose. Quelle panique et quel bouleversement tant pour les parents que pour les grands-parents ! La joie de voir cet enfant naître n'a pas duré plus de 24 heures. La tristesse s'est vite installée à la place de la joie. D'après Victor Hugo, « lorsque l'enfant paraît, le cercle de famille applaudit à grands cris, son doux regard qui brille fait briller tous les yeux ». Malheureusement, tel ne fut pas notre cas. Le regard n'était pas doux. Il avait plutôt un regard revendicatif qui disait « sauvez-moi ». Puisque nous étions impuissants devant la situation, les cœurs de tous ceux qui étaient autour de lui se sont assombris. La seule phrase qui revenait tout le temps était que « cet enfant n'est pas bien ».

Après avoir posé le diagnostic, sa pédiatre, le Dr Traore Fatoumata Dicko, nous informa qu'il fallait placer d'urgence une sonde pour permettre dans un premier temps d'alimenter le bébé. Ce qui fut fait dès le 8 novembre 2006. Aussi, on nous informa que les poumons étaient sérieusement infectés et qu'il fallait un long traitement pour les soigner. Après cela, il y aurait d'autres investigations pour s'assurer s'il n'y avait pas d'autres malformations. Malheureusement au niveau des poumons, les choses ne s'arrangeaient pas. L'état du bébé devenait de plus en plus désespérant. Les médecins nous conseillèrent de l'amener ailleurs car au Mali, ils ne pouvaient pas aller au-delà de ce qu'ils avaient déjà fait.

Tout le lait donné par gavage passait dans les poumons. L'enfant finalement est devenu oxygéné dépendant. Dans la panique, nous avons appris qu'un médecin franco-

malien installé en France pourrait nous être utile. C'est ainsi qu'on est entré en contact avec le Dr Seydou Jeremy Koné à Bayonne. Effectivement, il a pu trouver pour nous une solution auprès du CHU de Nancy qui accepta d'accueillir au sein de sa structure le bébé, à titre humanitaire.

Le lien fut alors établi entre le CHU de Nancy et la pédiatrie du CHU Gabriel Touré. D'après les pédiatres maliens, le bébé n'était plus en mesure de voyager. Les médecins de Nancy ont alors proposé au Docteur Koné de se déplacer sur Bamako pour venir en aide à cet enfant, à la famille de prendre en charge les billets d'avion et les frais d'hôtel. Nous avons donc accepté cette opportunité.

Les billets ont été envoyés le 26 décembre 2006. Les médecins sont arrivés le 27 décembre 2006.

Il s'agit du docteur Seydou Jeremy Koné et de son assistante, du docteur Lemelle Jean-Louis, chirurgien infantile, et du docteur Bousard Noël Pierre, anesthésiste. L'opération pour fermer les fistules a eu lieu le 28 décembre 2006.

Il était prévu que l'anesthésiste reparte le 28 décembre juste après l'opération. A la sortie de la salle d'opération, il nous proposa de rester une nuit de plus à cause de l'état du bébé qui n'était pas du tout satisfaisant. Heureusement qu'il est resté, car le lendemain 29 décembre, à 16 heures, le bébé a eu une crise de gêne respiratoire et sa présence fut d'une grande utilité.

Je ne saurais terminer ce récit sans parler du rôle inestimable que l'AFAO a joué pour nous à distance. En effet depuis que cette histoire a commencé, j'ai téléphoné à ma fille Bintou qui vit en France pour lui demander de voir s'il y avait une association en France qui s'occupait d'enfants atteints de cette maladie et si on pouvait avoir auprès d'elle des appuis. C'est elle qui est entrée en contact avec l'AFAO. Nous avons reçu de cette association beaucoup d'informations qui nous ont permis d'avoir suffisamment de courage pour sauver l'enfant. A travers les informations et les

témoignages reçus, nous avons su qu'il était possible de sauver ce bébé. Nous nous sommes dit que si ces enfants ont pu être sauvés pourquoi pas le nôtre. A chaque fois qu'on était un peu perplexe devant une situation, Bintou les contactait et on avait très vite des conseils pour surmonter la difficulté. Il faut reconnaître que toutes nos démarches étaient soutenues par les conseils de l'AFAO. Qu'elle en soit ici remerciée.

Quant au cabinet Kone-Consulting, le personnel du CHU de Nancy, les mots nous manquent pour leur exprimer notre reconnaissance. Sans leur concours, Mahamoud ne serait incontestablement plus de ce monde.

Depuis l'opération, Mahamoud va mieux. Il est prévu, avec l'aide du Dr Koné et de la direction du CHU de Nancy, qu'il aille à Nancy pour la réparation de l'œsophage qui doit avoir lieu dans un centre spécialisé. Depuis le 27 Janvier 2007, Mahamoud est rentré à la maison, il mange bien, il dort bien, il grandit et il pèse à ce jour 3 kg 700 contre 2 kg le jour de son opération, il a retrouvé le sourire.

C'est maintenant après trois mois d'insomnies et de paniques que le cercle de famille applaudit à grands cris. C'est maintenant que le doux regard de Mahamoud brille et fait briller nos yeux, grâce aux gestes humanitaires de personnes qui passent toute leur vie à sauver des âmes humaines...

Mme Mariko Fadima Siby
mamie du petit Mahamoud
février 2007

**Dernière nouvelle :
Mahamoud a été opéré
Samedi 2 juin au CHU de
Nancy, il va bien.**





Pourquoi ils soutiennent l'AFAO

Professeur de Lagausie,

**Service de chirurgie infantile,
Hôpital d'enfant la Timone à Marseille.**



La découverte d'une anomalie congénitale chez un enfant est toujours un choc majeur pour les parents, mais également pour le reste de la famille. Ces malformations, comme l'atrésie de l'œsophage, sont incompatibles avec la vie et vont donc nécessiter une prise en charge assez lourde dès les premiers jours avec une rupture complète des liens très forts qui s'établissent d'habitude au cours de ces premiers moments de relation.

Le diagnostic anténatal permet, dans un certain nombre de cas, de « préparer » les parents à ce diagnostic et au choc qui s'ensuivra après la naissance. Mais, et notamment en matière d'atrésie de

l'œsophage, notre capacité à détecter cette malformation reste encore très aléatoire. Et encore plus d'une fois sur deux, cette découverte n'est faite qu'au moment de la naissance.

Cette période, pendant laquelle les parents risquent de voir décéder un nouveau-né tant désiré, tant attendu, est une période extrêmement difficile à vivre et explique le grand désarroi à ce moment-là.

Dans la pathologie de l'œsophage, les soucis qui peuvent exister ne sont malheureusement pas terminés après la chirurgie réparatrice, mais perdurent de nombreux mois et parfois même des années.

La possibilité pour des parents de rencontrer d'autres parents ayant vécu la même histoire est très certainement un moyen extraordinaire de remonter l'espoir, de retrouver confiance et de s'apercevoir de sa non-solitude dans cette traversée du désert. Elle permet de reconforter, d'échanger des expériences et d'appréhender avec beaucoup plus de force et de volonté les épreuves à venir.

Du fait de leur réflexion collective, ces associations de parents vont mettre en exergue des problèmes qui ne sont pas toujours traités avec l'acuité nécessaire par le monde médical, ou par le monde de la santé en général. Il est certain que la prise en charge particulière d'un certain nombre d'enfants, des milieux d'accueil adéquats, les aides qui doivent être proposées, les prises en charge multidisciplinaires doivent être développés et que le rôle des associations de parents à ce niveau est tout à fait fondamental.

Le rôle du médecin reste celui d'un médecin. Le rôle de parent reste celui de parent. Mais il n'en reste pas moins que les échanges de points de vue sont extrêmement riches dans les deux sens.

Pour ma part, j'aime à dire que ces associations sont pour nous l'aiguillon qui nous incite à toujours aller de l'avant pour essayer de faire mieux dans notre compréhension et dans notre prise en charge de ces patients.

Les progrès extraordinaires, qui ont été faits au cours des dernières décennies, font que maintenant des enfants avec atrésie de l'œsophage sont devenus des parents, témoignant d'avancées extrêmement importantes dans la prise en charge de ces malformations congénitales. Mais du coup, nous découvrons aussi des pathologies chez ces adultes qui sont probablement les conséquences de cette pathologie en période infantile et notre connaissance de ces lésions à long terme modifie et

Maître David Simhon, Avocat à la Cour, conseille l'AFAO dans le domaine juridique. Il a participé activement à la réécriture des statuts de l'AFAO.

« Ce qu'il y a de plus douloureux devant le mystère de la maladie, c'est de rester inactif ; avoir l'illusion de faire quelque chose est un grand soulagement ».

Lorsque Frédéric Armand m'a demandé de me présenter en quelques lignes et d'expliquer les raisons de mon soutien envers l'Association, j'avoue mettre retrouvé confronté à un singulier embarras. Comment verbaliser une action quasi instinctive ?

Et puis, j'ai pensé à cette citation presque simpliste, et pour être honnête quelque peu tronquée, du grand biologiste Félix Le Dantec. Elle a le mérite de résumer parfaitement ma démarche.

Je m'explique. Je suis Avocat à la Cour, spécialisé dans le domaine du droit médical et de la santé.

De par ma profession, je suis notamment amené à rentrer dans le quotidien de personnes touchées par un accident ou la maladie. J'essaie de les aider au mieux - c'est mon métier - mais toutes mes actions ne visent qu'à atténuer les conséquences d'une situation par nature injuste. Or, c'est parfois infiniment frustrant de ne pouvoir s'attaquer directement à la cause, de rester inactif face à la maladie.

Je pense également qu'il est de notre responsabilité conjointe de contribuer au bien-être de notre communauté. La meilleure manière d'y parvenir est encore de partager un peu de son temps et de ses compétences au service d'une cause qui nous paraît juste.



L'AEEH



doit nous faire modifier notre façon d'appréhender cette pathologie au moment du diagnostic. Là encore, la réflexion des patients et des familles de patients est pour nous une aide importante pour l'analyse et la prise en charge de ces symptômes à l'âge adulte.

Enfin, et pour des raisons liées à la faible fréquence de ces pathologies, les efforts de recherche sont souvent peu importants dans ce secteur de pathologie, contrairement à d'autres sujets ou d'autres thématiques qui sont mieux connues du grand public.

Du coup, la stimulation de la recherche est bien moindre. Les manifestations des associations de parents contribuent là encore à faire connaître ces pathologies et en stimulant le sponsoring permettent souvent d'accélérer les travaux de recherche.

L'ensemble de ces éléments permet de comprendre aisément l'importance et l'utilité d'associations de parents, telle que l'AFAO, et justifie qu'il s'établisse des relations de confiance importantes entre ces associations et le milieu médical. Ceci est un des impératifs qui permettra, à ces enfants atteints d'atrésie d'œsophage, de partir dans la vie avec le maximum de chances possible.

Professeur Pascal de Lagausie

J'aurais sans doute pu me donner bonne conscience par quelques dons anonymes, mais les hasards de l'existence m'ont fait croiser la route de l'AFAO.

En m'engageant auprès de votre Association, j'ai le sentiment que mon expertise et mon énergie pourront véritablement participer à la lutte contre l'arbitraire des maladies rares.

Ce n'est peut être qu'illusoire, c'est en tout cas un grand soulagement pour moi.

Votre bien dévoué,

David SIMHON.

Les bébés nés avec une atrésie de l'œsophage peuvent avoir des déficiences nutritionnelles et respiratoires. S'ils présentent des malformations associées, se surajoutent des déficiences, rénales, cardiaques ou autres.

La première année demande parfois beaucoup de soins et de surveillance et souvent un des deux parents doit s'arrêter de travailler. Pour compenser ces préjudices financiers, les parents peuvent bénéficier d'une allocation compensatoire : l'AEEH.

■ Qu'est-ce que l'AEEH ?

L'AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé) est une prestation familiale destinée à compenser en partie les frais supportés par toute personne ayant à sa charge une personne handicapée ou gravement malade.

Aucune condition de ressources n'est exigée.

L'AEEH comporte une allocation de base et des compléments. Les compléments sont versés lorsque la nature ou la gravité du handicap exige une dépense coûteuse.

En janvier 2007, l'allocation de base s'élevait à 119 Euros et les compléments se répartissent en 6 catégories qui s'échelonnent de 89 à 999 Euros. Ainsi, le complément de 6ème catégorie (999 euros) est versé quand l'état de l'enfant impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille et si le handicap contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou nécessite le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein.

Les différents compléments sont destinés à compenser les surcoûts et les pertes financières des familles, liés aux problèmes de santé ou au handicap de l'enfant.

Les années AEEH ne seront pas prises en compte dans le calcul de la retraite.

■ Comment obtenir l'AEEH ?

Pour percevoir l'AEEH, il faut déposer un dossier auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Le dossier est à demander à la MDPH, il peut aussi être téléchargé et imprimé à partir de certains sites.

Le dossier est ensuite examiné par une commission.

Au sein de l'Association, des enfants ayant les mêmes pathologies ne touchent pas forcément le même taux d'AEEH car les commissions sont différentes d'un département à l'autre. Les critères administratifs pour évaluer « le handicap » de l'enfant sont ainsi variables d'un département à l'autre.

Les facteurs qui rentrent en jeu, sont les soins, une alimentation permanente par gastrostomie, une kiné respiratoire régulière à domicile... Le fait que l'un des deux parents soit obligé de travailler à temps partiel ou d'arrêter de travailler pour s'occuper de l'enfant et la nécessité de l'emploi d'une personne pour s'occuper de l'enfant sont des facteurs importants dans la décision de la commission.

Selon ces différents critères, la commission fixera le taux d'invalidité, deux seuils sont importants, le seuil 50 % et le seuil 80%.

L'AEEH de base est versée à tous les enfants qui ont un taux d'invalidité supérieur à 50%

Un taux supérieur à 80 % ouvre droit, de plus, à la carte d'invalidité (et aux compensations qui y sont liées). L'attribution de l'un des compléments est décidée ensuite par la commission, au cas par cas.

.../...

Les témoignages des parents

Hélène, Boulogne, maman d'Alexis, atrésie type 3, nourri par gastrostomie.



Oui, nous touchons cette aide pour Alexis. Nous en avons fait la demande par le biais de l'assistante sociale du service néonatal de Trousseau, lorsque Alexis était hospitalisé cet été. Les choses sont allées relativement vite : demande de cette allocation le 01/08/2006 avec réception d'un accusé de réception de la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Hauts de Seine, puis notification de Décision d'AEEH le 23/11/2006. Nous avons obtenu l'AEEH + Complément 6 du 01/08/2006 au 30/09/2007. Nous allons donc refaire un dossier (cette fois avec l'assistante sociale de chirurgie viscérale courant juin) pour renouveler.

Laurent, Paris, papa de Gabriel, atrésie type 3, nourri par gastrostomie

Je me souviens que c'est la pédiatre de Necker qui nous a parlé de l'AES (qui s'appelle maintenant AEEH si je ne me trompe pas) au moment du retour de Gabriel à la maison, donc à presque neuf mois.

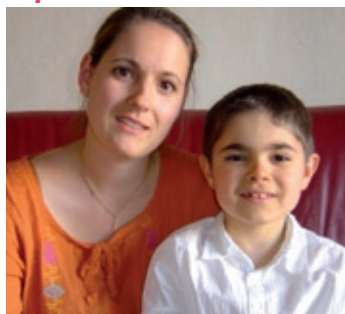
Ce n'est qu'un an plus tard, si je me rappelle bien, que j'ai fait la demande pour les 80% d'invalidité, et que cela nous a été accordé en même temps que le premier renouvellement de l'AES, complément 5. Une assistante sociale m'avait dit auparavant que pour les questions d'invalidité on attendait généralement un peu, le temps de voir comment l'enfant évoluait. C'est pour cela que cela s'est fait en deux temps. Cela dit, si je l'avais écoutée, cela se serait fait plus tard.

Véronique, Nancy, maman de Fanny, atrésie type 3, nourrie par gastrostomie.

A ce jour, nous n'avons aucune aide concernant notre fille Fanny. Peut-être est-il encore trop tôt ? Elle a quatre mois, ou est-ce nous qui n'avons pas fait les bonnes démarches ? Pouvez-vous m'éclairer ?

En tout cas, j'ai bien reçu vos éditions Mâchouille et je dois vous dire heureusement que vous êtes là car on a vraiment la certitude d'être moins seuls face à cette maladie ! Merci !

Cristina, Pierrefitte, maman de Nicolas, atrésie type 3, un diastème laryngé et un RGO important.



Nicolas a été opéré d'une atrésie de type III, avec un diastème laryngé, un reflux très important, il avait également de la kiné respiratoire tous les deux jours.

Voici comment j'ai effectué un recours pour l'AEEH (anciennement AES) après une première réponse négative..

Je me suis décidée un jour à faire appel contre la décision de l'AES pour mon fils Nicolas. Nous étions déçus car beaucoup de familles avaient la catégorie supérieure à la nôtre alors que les problèmes de leur enfant étaient similaires.

De plus, j'avais décidé de ne plus travailler pour m'occuper de Nicolas et cela n'avait pas été pris en compte par la commission. Nous avions à l'époque l'AES de base, plus un complément 3. Nous étions à un taux d'incapacité compris entre 50% et 79%.

J'ai donc fait une lettre bien détaillée en expliquant notre situation. Après plusieurs mois d'attente, aucune réponse ne m'a été donnée.

Je suis allée voir l'assistante sociale du service de gastro-entérologie de l'hôpital Trousseau. Elle m'a fait elle-même un courrier et a refait un dossier complet avec tous les comptes-rendus des diverses opérations et examens de Nicolas. Elle a envoyé le tout en recommandé.

Quelques semaines plus tard, nous recevions une lettre de la commission nous informant que Nicolas avait obtenu un taux d'incapacité de 80%, mais aucune augmentation de complément.

Il a fallu s'en contenter. Cela nous a permis de faire la demande de carte d'invalidité et du macaron.

C'est toujours cela de pris !

Anny, Toulouse, maman de Mathis, atrésie type 3, avec un important RGO, sténose et nombreuses dilatations.

J'ai fait une première demande en date du 09/02/2006, celle-ci a été adressée à la commission qui a établi que le handicap était inférieur à 50 %. J'ai téléphoné vers janvier 2007 et la dame m'a envoyé un autre dossier en me conseillant d'attendre la fin de l'année 2007.

Emmanuelle, Paris, maman de Jade, atrésie type 3 et Grâce, atrésie type 1, nourrie par gastrostomie.



Jade a eu quatre ans le 27 décembre dernier, (AO type III, un seul rein situé en région pelvienne et atteinte de la maladie de Fanconi).

Ce n'est que le 6 janvier dernier, lors de la réunion de l'AFAO à Maisons-Alfort, en discutant avec d'autres parents présents que j'ai appris que nous avions droit à quelque chose.... nous avons donc monté un dossier.

J'ai reçu ces jours derniers la notification de décision de la Maison Départementale des Handicapés. La commission a donc pris la décision suivante : attribution de l'AEEH pour taux > ou = 50 % et < 80 % et attribution du complément 1 du 25.01.2007 au 31.01.08 versement : mensuel pour frais supplémentaires à hauteur de 209,51€ par mois. Nous allons contester cette décision.

Quant à sa petite sœur Grace, âgée de 16 mois, (AO type I, un seul rein, nourrie exclusivement par sa gastrostomie et elle aussi atteinte de la maladie de Fanconi) la commission avait pris la décision de nous octroyer une invalidité de 75 %, nous avons contesté cette décision afin d'obtenir 80 %, cela va faire deux mois bientôt et nous attendons toujours une réponse !

A noter que concernant Jade, nous avons perdu plus de quatre années de prestations de l'AEEH. A plus de deux cents euros par mois, je vous laisse faire le calcul !!!!

Heureusement que nous avons rencontré différentes assistantes sociales à l'hôpital Trousseau... pas une n'a été en mesure de nous conseiller, et surtout de nous expliquer que peut-être nous aurions droit à quelque chose.

C'est parfaitement inadmissible.

En espérant que notre témoignage pourra servir à d'autres parents. Si besoin vous pouvez me contacter au : 06.75.63.21.98.

Pour plus de renseignements sur les maisons départementales des personnes handicapées : <http://www.handicap.gouv.fr/>

Des nouvelles de vos enfants



« Bonjour à tous !

Je suis heureuse de vous annoncer qu'après deux ans et demi de cohabitation, nous venons de faire enlever le bouton de gastrostomie de Lily !

En effet, maintenant c'est un plaisir de la voir goûter à ce que nous mangeons, mais les débuts furent vraiment très très difficiles et j'aimerais que mon témoignage donne de l'espoir à toutes les familles qui, en ce moment, alimentent leurs enfants par voie entérale.

Par ailleurs, je voudrais passer un petit message : j'ai un matelas incliné, un sac portatif Kangaroo (qui permet d'alimenter l'enfant tout en se promenant) et un pied à roulette (pour poser la pompe) dont je ne sais que faire. J'habite en région parisienne, y aurait-il quelqu'un intéressé ?

A bientôt !

Pauline, la maman de

Lily »

« Je suis née le 25 janvier 2007 en parfaite santé. Je pesais 2,7 kg pour 47 cm. Ma maman, Cécile, est née avec une atrésie de l'œsophage de type 1, corrigée par une coloplastie. La grossesse s'est bien déroulée. Aujourd'hui, je suis âgée de 2 mois et demi. Je mesure 57 cm et pèse 4,850 kg. Ma maman m'allaita toujours. Mon développement est tout à fait normal.

»
Lydie



« Chloé n'a plus sa trachéotomie et ce depuis qu'elle est sortie de l'hôpital en Mai 2006. Elle est porteuse d'une gastrostomie dont on ne se sert plus depuis 1 mois. Elle mange avec appétit de bonnes assiettes et boit bien. La seule condition est le régime mixé strict. Donc tout ce que je fais (y compris la floraline), ou même les Blédichefs sont mixés.

Elle a fait 3 bronchiolites mais les a bien surmontées. Cela dit, elle est sous kiné respiratoire quotidienne, 4 lavages de nez quotidiens, 1 aérosol de pulmicort, de la ventoline à la demande, sous moprall et motilium.

Aujourd'hui, quand on la voit, on a du mal à croire tout ce qui s'est passé!! Elle évolue bien, grandit correctement (9,500 Kgs pour 76 cm) et a bon appétit! Au niveau alimentaire, la seule chose qu'elle déteste c'est le lait sous la forme de liquide, même avec des fruits ou chocolat. Elle adore, par contre, les yaourts et les fromages.

Elle est pleine de vie et est très coquine.

J'envisage de reprendre mon activité en septembre et de la faire garder par une nounou. Elle nous a été conseillée par la PMI qui a pour habitude de placer chez elle des enfants avec des troubles alimentaires ou respiratoires.

Gros bisous.

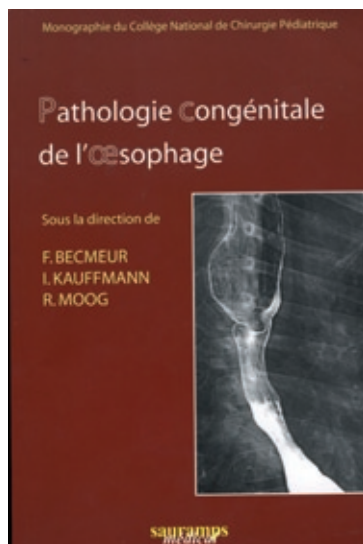
Chloé, Christel et Gilles. »



L'équipe de l'AFAO

► **Pathologie congénitale de l'œsophage**
Sous la direction de **F.Becmeur, I.Kauffmann, R.Moog.**
Sauramps médical

Le 3, 4 et décembre 2006, a eu lieu sur le site du Mont Sainte Odile le 25ième séminaire d'enseignement du collège de chirurgie pédiatrique viscérale qui était consacré en très grande partie à l'atrésie de l'œsophage. Un ouvrage collectif, résumant les données actuelles sur l'atrésie de l'œsophage, a été publié à la suite de ce séminaire.



Frédéric Armand,
Président,
Papa de Jules, 12 ans.
Maisons-Alfort.



Viviane Armand,
Vice présidente
Maman de Jules, 12 ans.
Maisons-Alfort.



Maryse Fabi,
Trésorière, Maman
d'Erwan, 4 ans.
Chablis.



Anouschka Thévenet
Responsable communica-
tion, Maman de Paul, 7 ans.
Levallois-Perret



Ghislaine Le Doucen,
Responsable des régions,
Maman de Quentin
11 ans. Volvic

Nos remerciements :

► **Encore merci pour leurs dons et leur générosité à :**

Mme Lefebvre Delphine
Mme Camberton Janine
Mme Souchet Thérèse
Mme Armand Catherine
CE Clipfort Chance
M. et Mme Galdiolo George et Régine
M. Morques Jean-Louis

► **Nous souhaitons la bienvenue
aux familles qui ont rejoint
récemment l'AFAO :**

M. et Mme Chérubin David et Géraldine (Allevard 38)
M. Seillé Jean-Luc (Sarzeau 56)
Mme Mariko Bintou (Paris 75)
Mme Lheraud Christiane (Thuir 66)
Mme Bessagnet Marie-Noëlle (Lescar 64)
M. et Mme Mandrand Bernard et Marie-Andrée (Villeurbanne 69)
Mme Kouri Séverine (Villefranche-de-Rouergue 12)
M. et Mme Proby Valérie et Arnaud (Bouzt-la-Forêt 45)
Mme Lyon Hélène (Boulogne 92)
Mme Dubois Véronique (Neufchef 57)
Mme Mariotte Marie-José (Villejuif, 94)
M. et Mme Armand Cécile et Sylvain (Paris 75)
M. Bouyssou Vincent (Paris 75)
M. Nirel Michel (Tinquex 51)
M. et Mme Jacquemoire Didier et Valérie (Epernay 51)
M. et Mme Dupont Louis et Anne (Herblay 95)



Ce journal
a été imprimé
avec le soutien
de la Fondation Groupama.

Merci pour leur temps consacré à l'AFAO :
Nathalie et Jean-Marc Quiquempois, Laure et Alain Busso,
Madame Torti (organisation d'un marché de Noël),
Catherine Naeyert et Laurent Gibert (pour leur travail de relecture).



Responsable du journal : Viviane Armand

AFAO
56 rue Cécile
94700 Maisons-Alfort

tel : 01 43 75 42 49
e-mail : afao@afao.asso.fr
site internet : www.afao.asso.fr

Association loi 1901
Enregistrée au BO du
02/02/02.
Membre Alliance
Maladies Rares.

Conseil scientifique :

Pr. S. Lyonnet
Généticien A.P-HP Necker

Pr. P. de Lagausie
Chirurgien
Hôpital de La Timone

Pr. C. Delacourt
Pneumo-pédiatre
C.H.I Créteil

Dr P. Philippe-Chomette
Chirurgien AP-HP R. Debré

Pr. S. Sarnacki,
Chirurgien
A.P-HP
Necker-Enfants Malades

Dr. F. Auber
Chirurgien,
AP-HP A Trousseau

Pr. J.L. Jouve
Chirurgien-orthopédiste
Hôpital de La Timone

Dr. L. Michaud
Gastro-entérologue
Hôpital J de Flandre

Mme M. Dreyfus
Psychologue
AP-HP Trousseau

Dr. M. Jugie
Pédiatre réanimateur
Hôpital St-Vincent-de-Paul