



Mâchouille

Le journal des familles d'enfants ou d'adultes opérés d'une Atrésie de l'Œsophage

WEEK-END RENCONTRES parents-médecins

10 ans de l'AFAO!

UN ANNIVERSAIRE RICHE EN ÉMOTIONS
DES RENCONTRES ÉCLAIRANTES
LA RECHERCHE: LE NERF DE LA GUERRE
UN BILAN POSITIF

2

EDITO

3

L'AFAO SUR
LA TOILE!

4-5

10 ANS DÉJÀ

6.7.8.9

LES MÉDICAMENTS
CONTRE LE REFLUX
GASTRO-ŒSOPHAGIEN
ACIDES

10-11

DU CÔTÉ DU CENTRE
DE RÉFÉRENCE + GUIDE
« POUR UN RETOUR À
DOMICILE SEREIN »

12.13

NOS ENFANTS À L'HÔPITAL:
ET NOUS DANS TOUT ÇA ?

14

BON APP'!

15-16-17

UNE INCROYABLE HISTOIRE VRAIE

18-19

DES NOUVELLES DE VOS
ENFANTS

10 ans d'actions !

10ansdesolidarité, 10ansd'engagement pour améliorer la prise en charge des opérés AO.

Au château St-Just (Oise), l'AFAO a célébré dans la joie, samedi 30 juin, ses 10 ans en présence des familles, des donateurs, des mécènes et des médecins.

L'occasion de mesurer les progrès accomplis ces dernières années dans la prise en charge de l'AO, progrès auxquels le CRACMO a contribué de façon décisive.

Labellisé en 2006 dans le cadre du Plan National Maladies Rares, le Centre de Référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage (CRACMO) a été évalué en novembre 2011. Les deux experts de la Haute Autorité de Santé ont attribué comme note AAAAAA au CRACMO ! Ce sextuple A est incontestablement mérité au vu des très nombreuses réalisations du CRACMO (protocole des soins pour enfants AO, carte d'urgence, registre des nouveaux-nés AO, conférence internationale, livret d'accueil pour les parents, réseau de surveillance et de recherche sur l'AO). La labellisation du Centre a bien sûr été reconduite. Le CRACMO restera le centre de ressources et d'expertise essentiel pour les opérés AO. Le Professeur Frédéric Gottrand, coordonnateur du CRACMO, fait unemiseaupointdanscenumérosurles médicaments « anti-acide » utilisés dans le traitement du reflux gastro-œsophagien (p.6 à 9).

Mais il nous reste encore de nombreux défis, notamment pour améliorer la prise en charge et le suivi des adultes AO. Ce sujet sera abordé lors de la conférence « adultes AO », organisée à Reading (GB) le 15 septembre par l'association anglaise TOFS.

A la clôture de la 1^{re} conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage organisée à Lille par le CRACMO, en mai 2010, le Professeur Christophe Faure avait annoncé son projet d'organiser un événement similaire à Montréal. C'est chose faite, puisque les 8 et 9 octobre 2012 aura lieu à Montréal la 2^{ème} conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage « du fœtus à l'âge adulte ». Ce sera l'occasion pour de nombreux experts venus



du monde entier de faire le point sur différentes problématiques liées à l'AO.

Merci à Marine Bry-Clary d'avoir participé au développement de l'AFAO en travaillant comme chargée de communication de novembre 2011 à mai 2012. Opérée d'une atrésie de l'œsophage de type III, les chemins de Marine et de l'AFAO se sont curieusement croisés. Marine nous a laissé un témoignage touchant sur ses retrouvailles avec Benjamin et sa famille. (p.15 à 17).

En 2012, c'est au total quinze coureurs qui auront participé à quatre courses des Héros (Paris, Lille, Bruxelles, Marseille). A partir de la plateforme de collecte Alvarum, c'est une récolte de fonds de 9637 Euros qui a été réalisée. Bravo aux sportifs AFAO et à leurs supporters-donateurs !

Grâce à leurs efforts, l'AFAO pourra délivrer un 5^{ème} prix de recherche de 15 000 euros à l'équipe de recherche du Pr Pierre Cattan (projet récompensé : remplacement œsophagien chez le porc par ingénierie tissulaire).

Frédéric Armand, Président de l'AFAO.



Alors, restez dans la course avec toutes les familles AFAO ! Nous avons encore de beaux succès et de belles réalisations à vivre tous ensemble !

En juin 2012,
le site www.afao.asso.fr, c'est :
3004 visiteurs
62762 pages visitées

L'AFAO

sur la toile !



La rénovation du site Internet grâce au soutien de la Fondation Orange : nouveau look, nouvelle vie !

L'objectif du projet était de proposer un site accessible au grand public, transmettant conseils aux parents pour mieux vivre au quotidien les suites de l'opération, à la maison et à l'école, et offrant la possibilité de témoigner dans l'espace membres. Un site donnant également confiance et envie aux partenaires potentiels de nous soutenir dans nos actions. Le site respecte la charte HONCode qui garantit notamment la qualité de l'information diffusée et la transparence de financement.

Aurélie Villecourt est adhérente à l'association depuis deux ans. Opérée il y a trente et un an d'une atrésie de l'œsophage de type III, elle a souhaité s'engager pour en apprendre davantage sur la maladie et comprendre le fonctionnement d'une association de patients. Travaillant chez l'opérateur téléphonique Orange, elle a saisi l'occasion de bénéficier d'un coup de pouce de la Fondation de son entreprise pour financer le projet de refonte du Site Web de l'AFAO. La vocation de la Fondation Orange est de créer du lien entre les individus, en particulier de faciliter la communication pour les personnes fragilisées pour des raisons de santé, de handicap ou du fait de leur situation économique.

En déposant un dossier au nom de l'AFAO auprès de la Fondation Orange, elle a permis à l'association de décrocher une aide de 5000 Euros. Une fois les devis des prestataires reçus et après la signature d'un contrat avec l'agence de communication Shokola, elle a intégré un groupe de travail au sein de l'AFAO, composé de volontaires, pour travailler l'arborescence et le contenu du site.

« Une super bonne expérience », nous confie-t-elle avec le sourire. Olivier Bisiaux, délégué mécénat et solidarité sur l'Est de la France de la Fondation Orange, témoigne également du caractère gagnant-gagnant du partenariat : « La remise du chèque en présence du Président a donné l'occasion au service de la plateforme téléphonique à laquelle appartient Aurélie de se rassembler, de se mobiliser de façon collective. Cela permet de découvrir une cause mal connue, et de voir ses collègues sous un nouveau jour. C'est un évènement qui crée du lien social ».

Page Facebook : des records à battre !

Aujourd'hui 406 personnes aiment l'AFAO sur Facebook !

Nous pouvons faire plus, et nous comptons sur vous pour inciter vos « amis » à lever leur pouce pour l'AFAO !

Venez gazouiller sur l'AFAO !

Le compte officiel d'AFAO sur Twitter a été créé en juillet 2012 ! Vous pouvez le retrouver ici :

https://twitter.com/afao_asso

Aurélie Villecourt, animatrice du compte Twitter de l'AFAO vous invite à le faire vivre, en le suivant (devenez follower !) et en retweetant les messages.

En effet, sur Twitter l'importance d'un compte se mesure au nombre d'abonnés et nombre de retweet, comme sur Facebook d'ailleurs.

Alors venez nous rejoindre pour donner de « la voix » à AFAO sur Twitter.



10 ans déjà

140 participants, 7 grands médecins, un champion du monde de pâtisserie... Pour ses dix ans, l'AFAO a vu grand. Samedi 30 juin, planait sur Château Saint Just, un parfum de fête...

Un gâteau confectionné par tous les enfants avec l'aide du grand chef pâtissier et parrain de l'AFAO, Jérôme de Oliveira

L'occasion de faire le point. Sur le chemin parcouru. Sur celui, infini, que l'on devine. L'objectif : explorer de nouvelles voies, façonner une autre réalité pour les malades et rêver toujours plus grand. Il y a dix ans, personne n'osait imaginer une carte d'urgence, un centre de référence, une association européenne ou un congrès mondial. Pourtant, ce sont aujourd'hui de belles victoires obtenues grâce à la pugnacité des familles.

Un anniversaire riche en émotions

C'est sourire aux lèvres que les adultes ont quitté Graham, son accent british et son témoignage poignant – à 58 ans il est l'un des premiers opérés de l'atrésie de l'œsophage en Europe. Des sourires qui faisaient échos à ceux des petits pâtissiers en herbe, attelés à la décoration du gâteau d'anniversaire de l'association, guidés par les mains expertes de Jérôme de Oliveira. La mine radieuse, les enfants ont présenté leur œuvre, et, en fin de journée, beaucoup avaient troqué le sempiternel rêve de pompier pour celui, plus alléchant, de pâtissier.

Les filles n'étaient pas en reste : idole des apprenties princesses, Maeva Méline - l'interprète de Raiponce, de la dernière animation Disney et chanteuse dans

l'opéra *Mozart* - avait fait le déplacement, à la demande de la petite Célestine, fan inconditionnelle. Elle a chanté *a cappella*, pour le plus grand plaisir des enfants. Un intermède mélodieux, apprécié, pour clore la première journée de conférences.

À 18h30, enfants et parents se sont retrouvés. Les derniers échos des combats d'épées-ballons planaient encore sur le jardin. Réalisés par le docteur Libellule et son acolyte le « docteur Boum Boum » de l'association Théodora, ils ont enchanté l'après-midi des « tout-petits ».

Des rencontres éclairantes

Pour beaucoup de parents, c'était aussi une opportunité unique de rencontrer le personnel médical en dehors du milieu hospitalier. Le speed meeting a rencontré un vif succès. Les professeurs et chirurgiens étaient disponibles, pédagogues et détendus. Le cadre et les rires ont su apaiser des discussions parfois douloureuses mais toujours éclairantes.

La recherche : le nerf de la guerre

Notre défi : débroussailler un terrain inconnu et y bâtir un projet. La recherche est donc au cœur de notre action. Alors pendant ces deux jours ont bien sûr été évoqués les prix attribués par l'AFAO pour la financer.



Étude de gènes impliqués dans l'atrésie de l'œsophage, reconstruction pas ingénierie tissulaire d'un œsophage, étude de l'impact des reflux sur la trachée chez le fœtus...

En matière de recherche, le maître mot est le partage. Mutualiser ses forces, faire appel aux équipes étrangères innovantes :

une mission ambitieuse mais pleine de promesses. N'est-ce pas l'un des objectifs du prochain congrès mondial, organisé au Canada ? Réfléchir ensemble et s'enrichir des découvertes de chacun.

Un bilan positif

Dimanche chacun a repris sa route et le fil de la liste de diffusion de l'association, content d'avoir pu mettre un visage sur ses signatures dactylographiées si étonnantes, « la maman de la petite Sélena » ou « le papa du jeune Erwan ». Gorgés d'optimisme, impatients de partager ces deux jours avec sa famille. Sur le chemin, c'est la musique du premier film de l'AFAO qui trottait dans les têtes. Prochaine étape, sa diffusion sur les réseaux sociaux en septembre afin de sensibiliser encore plus le grand public.



Pour mieux comprendre

Qu'est que l'acide chlorhydrique ?

L'estomac sécrète environ 2 litres d'acide chlorhydrique par jour. L'acide chlorhydrique ou HCl est un acide fort. Sa fonction principale est de fragmenter les particules alimentaires.

L'acide chlorhydrique détruit également les bactéries qui pénètrent dans le tube digestif avec les aliments. HCl se décompose en Cl^- et en H^+ , les H^+ sont des protons et responsables de l'acidité. La concentration des ions H^+ dans l'estomac peut atteindre 3 millions de fois celle du sang.

Qu'est-ce que la flore intestinale ?

Des milliards de bactéries prolifèrent dans le gros intestin où leur présence ne présente aucun danger et est même bénéfique à l'organisme.

Les bactéries de notre tube digestif nous sont utiles à plusieurs titres.

Elles sont essentielles pour digérer certaines molécules qui ne sont pas dans l'intestin grêle (fibres végétales, cellulose).

Les bactéries régulent également la paroi intestinale : sans elles la muqueuse intestinale serait plus fine. Les bactéries sont nécessaires au bon développement et à la maturation du système immunitaire, elles aident la paroi du tube digestif à jouer un rôle de barrière vis-à-vis des agents infectieux.

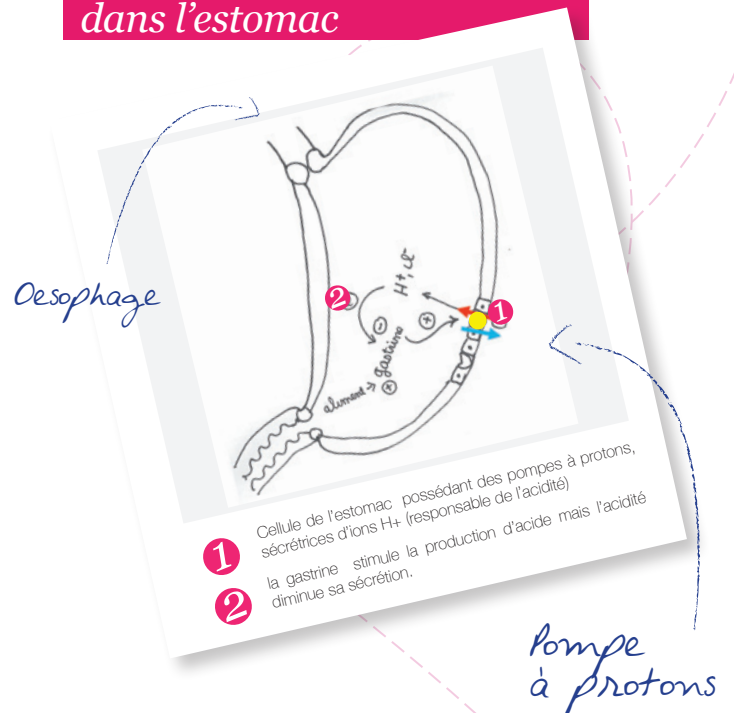
Qu'est-ce que la gastrine ?

La gastrine est la principale hormone qui régule la sécrétion d'acide dans l'estomac. Elle est produite par des cellules spécialisées dans l'estomac. Quand il y a de la nourriture dans l'estomac, la gastrine est libérée dans le sang. Avec l'augmentation de l'acidité gastrique et intestinale, la production de gastrine diminue.

Elle stimule aussi le renouvellement cellulaire dans l'épithélium intestinal et dans l'estomac. Sa production augmente lorsque l'acidité diminue. La gastrine stimule la sécrétion d'insuline.

Localisation des pompes à protons,

productrices d'acides (HCl), dans l'estomac



Qu'est-ce qu'une pompe à protons ?

C'est une enzyme qui échange un ion H^+ contre un ion K^+ . L'ion H^+ est sécrété vers l'intérieur de l'estomac. Les inhibiteurs de la pompe à protons (IPP) inhibent la pompe de manière irréversible. La reprise d'activité de pompage nécessite la synthèse de nouvelles pompes. Une prise unique d'IPP permet une inhibition de 24 heures.



Détail de la cellule sécrétrice d'ions H^+ avec des action IPP

Action des IPP sur la pompe à protons

Les IPP inactivent la pompe à protons



3 La gastrine se fixe sur la cellule sécrétrice et la stimule, même chose pour l'histamine.

Interview



Professeur F. Gottrand

Les médicaments

contre le reflux gastro-œsophagien acides chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage

De nombreux opérés de l'atrésie de l'œsophage, parfois de très jeunes enfants, suivent un traitement à long terme permettant de diminuer les sécrétions acides de l'estomac afin de limiter les effets des reflux gastro œsophagiens.

Le Professeur Frédéric Gottrand, coordonnateur du Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage de l'Hôpital Jeanne-de-Flandre (Lille), répond aux questions de Mâchouille.

Mâchouille : En cas de reflux gastro-œsophagien acide, il existe des anti-sécrétoires comme le Mopral, Inexium ou la ranitidine, Azantac. Qu'est-ce qu'un anti-sécrétoire ?

F. Gottrand : Les anti-sécrétoires sont des

médicaments qui réduisent la sécrétion d'acide chlorhydrique par les cellules de l'estomac. (Voir le schéma). Ils sont prescrits essentiellement dans les cas de reflux gastro-œsophagien acide. Il en existe deux familles qui se distinguent par leur mécanisme d'action :

- Les anti- H_2 (qui bloquent le récepteur de l'histamine H_2 au niveau de la cellule gastrique) ont été les premiers à être utilisés chez l'adulte puis chez l'enfant : ranitidine, cimétidine, famotidine. Ils sont efficaces et ont été, « pour certains d'entre eux », bien étudiés (en particulier la ranitidine) chez l'enfant.

- Les inhibiteurs de la pompe à protons (IPP) qui ont une action plus puissante et spécifique sur la sécrétion acide en bloquant de façon irréversible la pompe à proton au niveau des cellules de l'estomac. Ils supplantent actuellement les anti- H_2 . Quatre molécules sont actuellement disponibles : oméprazole, esoméprazole, lansoprazole et pantoprazole. Ils ont été récemment plus particulièrement étudiés chez l'enfant à partir de l'âge d'un an et certains ont obtenu



l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché délivrée par l'Agence Française du Médicament) chez l'enfant : l'oméprazole pour l'oesophagite ulcérée chez l'enfant de plus d'un an, l'esoméprazole chez l'enfant de plus d'un an dans les indications d'oesophagite peptique, de prévention des récurrences d'oesophagite, mais aussi du reflux gastro-œsophagien symptomatique, et le pantoprazole chez l'enfant de plus de 12 ans dans les indications d'oesophagite peptique, de prévention des récurrences d'oesophagite, et du reflux gastro-œsophagien symptomatique.

Sur le plan pratique, les inhibiteurs de la pompe à protons (IPP) se présentent sous forme de granules gastroprotégés (c'est-à-dire enrobés pour résister à l'acidité au moment de leur passage dans l'estomac avant d'être absorbés et d'agir par voie sanguine sur la pompe à protons) à l'intérieur d'une gélule ou d'un comprimé dispersible (qu'on peut dissoudre dans de l'eau).

Quand l'enfant est trop petit pour pouvoir avaler ces médicaments, il est possible d'ouvrir les gélules ou de faire fondre les comprimés pour donner directement les granules à l'enfant (avec un peu de compote de pomme ou dans une sonde naso-gastrique ou de gastrostomie pour les granules les plus petits mais attention, certains granules peuvent obstruer la sonde !).

Il ne faut, par contre, jamais écraser les micro-granules car le médicament serait dans ce cas inefficace ! Il y a aussi un risque d'erreur de dilution de ces médicaments car les présentations actuelles sont prévues pour l'adulte et donc nécessitent d'être diluées pour s'adapter aux doses recommandées chez l'enfant. Pour l'esoméprazole (Inexium), des dosages et des présentations adaptés à l'enfant sont disponibles et limitent ces difficultés et risques d'erreur.

Les IPP se prennent en une prise par jour (indifféremment

le matin ou le soir), au cours ou en dehors des repas. Il y a peu d'interactions médicamenteuses, sauf pour les médicaments dont l'absorption est influencée par l'acidité gastrique (comme certains antifongiques rarement prescrits chez l'enfant : itraconazole ou kétoconazole), et ceux qui interagissent avec le même système enzymatique (cytochrome P450) comme le diazépam et la phénitoïne (prescrits dans certains cas d'épilepsie), augmentant leurs taux sanguins.

Mâchouille : *Pourquoi prescrit-on des anti-sécrétoires dans l'atrésie de l'œsophage ?*

F. Gottrand : Le reflux gastro-œsophagien est très fréquent chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage (25 à 70% selon les études). Ce reflux peut être responsable d'œsophagite (inflammation de l'œsophage source de douleur, de saignement et accentuant les difficultés alimentaires), d'aggravation des problèmes respiratoires (stridor, hyperactivité bronchique) et de sténose de l'anastomose œsophagienne.

A la différence du reflux gastro-œsophagien habituel qui disparaît spontanément dans la majorité des cas vers l'âge de 1 an - 18 mois, le reflux gastro-œsophagien dans l'AO peut persister plusieurs années, ce qui nécessite un traitement prolongé par IPP voire une intervention chirurgicale antireflux (type Nissen).

Mâchouille : *Peut-on prendre ces médicaments longtemps et y a-t-il des risques à les utiliser au long cours ?*

F. Gottrand : La tolérance à court terme (2 à 3 mois) des IPP est excellente. Comme chez l'adulte, les principaux effets secondaires observés sont modérés, transitoires et non liés à la dose : diarrhées, douleurs abdominales, céphalées (maux de tête), réactions allergiques cutanées (rares). Le recul est par contre encore limité chez l'enfant pour évaluer la tolérance à long terme, d'autant qu'il n'y a actuellement pas d'indication « officielle » de traitement au long cours chez l'enfant. Les effets potentiels observés concernent la modification de la flore intestinale*, l'augmentation des infections respiratoires et intestinales, l'augmentation du taux de gastrine, les polypes gastriques (toujours bénins et réversibles à l'arrêt du traitement), l'atrophie gastrique en particulier si les IPP sont associés à une infection de l'estomac par H. pylori (ce qui est très rare chez le jeune enfant en France), et en théorie des troubles de l'absorption du fer (ceci n'a jamais été étudié ni démontré chez l'enfant). Aucun autre effet secondaire (en particulier

l'ostéoporose) n'a été démontré. Les données restent très peu nombreuses chez l'enfant même si depuis un ou deux ans ont été publiées quelques études rapportant l'utilisation au long cours (3 ans en moyenne) chez des enfants (parmi lesquels des enfants avec atrésie de l'œsophage) et qui ne montrent pas d'effets secondaires importants.

Mâchouille : *Existe-t-il de nouvelles études sur l'ostéoporose sous IPP ?*

F. Gottrand : Les quelques données préliminaires sur l'étude de la densitométrie osseuse (qui mesure le contenu en calcium des os) chez l'enfant ne montrent pas de différence entre des enfants traités par IPP et des enfants « contrôles ». Chez l'adulte, de nombreuses études sont maintenant disponibles mais restent discordantes dans leur résultats. Ce qui paraît clair en revanche est que si le risque d'ostéoporose existe chez l'adulte prenant des IPP, il est limité à des groupes particuliers de patients (plus de 50 ans et femmes ménopausées) qui ont des facteurs de risque supplémentaires (autres médicaments, affections rhumatismales...)

Mâchouille : *Qu'en est-il de l'absorption de calcium dans l'intestin ?*

F. Gottrand : Les mécanismes par lesquels les IPP pourraient interférer avec l'os sont en effet que le calcium aurait besoin d'un environnement acide au niveau intestinal pour être absorbé et que les IPP empêcheraient cette absorption en augmentant le pH. Cependant plusieurs études parfaites sur le plan méthodologique n'ont pas montré de différence d'absorption du calcium selon que les patients (adultes) prenaient ou non un IPP, et il est actuellement considéré que les IPP ne sont pas responsables de malabsorption du calcium (sauf pour le carbonate de calcium pris à jeun)

Les ostéoclastes (cellules qui détruisent l'os) sont équipées de pompes à protons qui sont reconnues par les IPP. Ceci aboutit à un blocage des ces ostéoclastes et donc au ralentissement de la destruction osseuse, ce qui est l'inverse des effets négatifs suspectés des IPP sur l'os !

Mâchouille : *L'absorption de fer, de vit. B12 ? Doit-on supplémenter en calcium, vit. B12 ?*

F. Gottrand : L'acidité gastrique est nécessaire pour que la vitamine B12 soit libérée des protéines alimentaires et absorbée au niveau intestinal. De même

l'absorption du fer est moins bonne en l'absence d'acidité. Cependant les études menées chez l'adulte recevant des IPP au très long cours ne montrent aucun risque de carence en fer et un risque modéré de carence en vit. B12 uniquement chez des sujets âgés. Il n'y a pas d'étude chez l'enfant. Il n'y a aucune raison de supplémenter systématiquement les enfants traités par IPP au long cours.

Mâchouille : *Existe-t-il un phénomène de rebond avec les IPP ?*

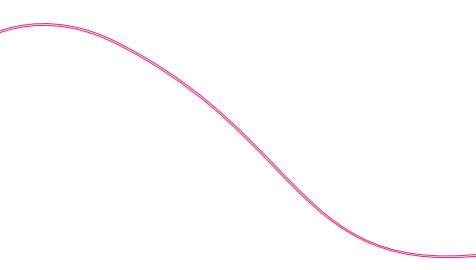
F. Gottrand : Le traitement par IPP induit une augmentation de la gastrine (hormone qui stimule la sécrétion acide) et des cellules entérochromaffines (qui elles sécrètent l'histamine stimulant également la sécrétion acide). Il existe donc un effet rebond à l'arrêt des IPP qui se régule ensuite rapidement. Cet effet rebond est en général très modéré avec peu de symptômes observés, mais cela peut amener parfois à une dépendance aux IPP.

Mâchouille : *Que faire lorsqu'un enfant est dépendant des anti-acides de type IPP ? Peut-on alterner avec un autre traitement ?*

F. Gottrand : Il n'y a pas de raison d'alterner des IPP avec des antiH2. Par contre, si un arrêt des IPP est envisageable – parce que le RGO semble bien contrôlé - l'utilisation des anti-acides (pansements) peut réduire les symptômes liés à l'effet rebond.

En conclusion,

on peut retenir que les IPP sont des médicaments efficaces et bien-tolérés qui ont changé la prise en charge du reflux gastro-œsophagien sévère, comme celui lié à l'atrésie de l'œsophage. Il faut cependant rester prudent dans leur utilisation au long cours et toujours bien peser (et réévaluer périodiquement) leurs indications.



Du côté du centre de référence

Le 16 novembre 2011 à l'hôpital Jeanne-de-Flandre (CHRU de Lille) a eu lieu une réunion d'information organisée par le Centre de Référence des Affections Congénitales Malformatives de l'Œsophage (CRACMO).

Les parents des enfants nés avec une AO, les professionnels de santé et bien-sûr l'AFAO ont été invités à participer à cette après-midi d'échanges et de rencontres.

Le Professeur GOTTRAND a rappelé les missions du CRACMO : optimiser les soins et le suivi médical des personnes opérées en raison d'une affection congénitale et malformative.

Les principales affections prises en charge par le CRACMO sont l'atrésie de l'œsophage, les fistules œsotrachéales congénitales, les sténoses congénitales de l'œsophage, l'achalasie ou méga-œsophage idiopathique. Le Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage a été labellisé par la Haute Autorité de Santé dans le cadre du Plan National Maladies Rares.

Dépistage, prévention et facteurs génétiques

Côté dépistage, il y a tout de même du mieux si l'on compare les outils actuels du dépistage aux moyens employés durant les décennies passées. D'abord, le

gynécologue peut suspecter cette malformation en cas d'hydramnios. C'est l'excès de liquide amniotique dans l'utérus pendant la grossesse. Caractéristique des atrésies de l'œsophage sans fistule (Type I), ce reflux est lié au fait que le fœtus ne peut pas déglutir le liquide amniotique qui s'accumule. Un estomac peu ou pas développé, un bébé de petite taille sont des signes qui peuvent aussi alerter l'échographiste. En matière d'imagerie médicale, de gros progrès rendent les échographies plus précises, et permettent une meilleure prise en charge des grossesses à risques. En cas de suspicion, les médecins réalisent une IRM (Imagerie par résonnance magnétique) fœtale. Cet examen, s'il confirme une atrésie, va aussi permettre de déterminer la distance entre les deux segments d'œsophage. D'éventuelles malformations associées sont également recherchées, et la future maman se verra proposer une amniocentèse.

L'équipe du CRACMO a également apporté un éclairage sur les capacités et les limites de la génétique dans la prévention de l'atrésie de l'œsophage, en particulier pour une malformation isolée. Avec une fréquence de 1/3000 et 1/3500 AO à la naissance, et une moyenne de 45% de formes isolées, le risque de récurrence au cours d'une prochaine grossesse est de 1%. Un chiffre minime du point de vue scientifique. « Mais du point de vue des parents, nous savons bien que ce 1% est insupportable, intolérable, et que l'angoisse sera toujours présente » indique Muriel Holder-Espinasse, du service de génétique clinique, spécialisée dans les maladies orphelines. Elle précise aussi qu'une maladie génétique n'est pas forcément héréditaire : « Si le 'saut de génération' n'existe pas dans la transmission des gènes à l'origine des malformations, il peut y avoir des étages d'arbres généalogiques sans syndrome établi ou diagnostiqué ». Des techniques poussées allant du caryotype à la comparaison d'ADN grâce au « CGH array »,

permettent d'avoir un diagnostic génétique plus précis. Enfin, il faut savoir que les facteurs environnementaux (pesticides, qualité de l'air, de l'eau...) et les intoxications maternelles (tabac, alcool, médicaments...) sont aussi évoqués dans l'apparition de cette malformation.

Une chose est sûre : plus le diagnostic est précoce, moins les complications pulmonaires sont graves et meilleur est le pronostic.

Médecine physique et adaptative

Un atelier sur la médecine physique et de réadaptation a permis de présenter les risques associés de scoliose structurale ou de problème postural, comme une trop grande souplesse des omoplates. L'hémivertèbre est la malformation associée à l'atrésie de l'œsophage la plus fréquente. Elle peut entraîner des déformations de la colonne vertébrale.

Comment travailler à résoudre ces anomalies ? Des exercices de tenue et de tonification du buste ainsi qu'une bonne installation à table favorisent la correction de ces problèmes.

La problématique de la rééducation alimentaire a également été abordée. Certains parents étaient perdus entre la tentation de « forcer » l'enfant à « subir » un repas, et la solution facile de l'écarter des repas pour davantage de sérénité et éviter les risques de colères. Un équilibre délicat à trouver, qui repose avant tout sur le modèle éducatif souhaité par les parents.



Pour un retour à domicile serein

Un guide de l'atrésie de l'œsophage pour un retour à domicile serein vient de sortir. Composé de dix fiches pratiques, ce livret sert de support clé pour aider les parents dans le passage de l'hôpital à la maison. Sont notamment délivrés des conseils de puériculture, sur l'alimentation, le portage, la toilette, le sommeil, mais aussi des recommandations sur l'orthophonie du tout-petit.

Il a été réalisé par l'AFAO en collaboration avec le Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'œsophage, l'Hôpital Jeanne-de-Flandre et en partenariat avec Nutricia.



Nos enfants à l'hôpital : et nous dans tout ça ?



Aurore Feitz et l'hospitalisation de Loan, 6 mois, AO type 3.

Aide-soignante en maison de retraite, Aurore avait déjà été confrontée à la douleur des patients. Mais elle ne s'attendait pas à une telle bataille pour son premier enfant ! Loan a été opérée quatre fois suite à l'atrésie de son œsophage à l'hôpital de La Timone, à Marseille. Le rythme imposé par une alimentation toutes les trois heures et les séjours au service pédiatrie sont difficiles à vivre. Mais Aurore retient du positif de ce démarrage quelque peu déroutant : « Loan attrape tout, veut toucher, sentir, bouger. J'ai l'impression que l'hôpital, ses décors soignés et ses espaces d'activités ne l'ont pas abruti, mais au contraire éveillée ». Le message qu'elle souhaiterait adresser aux parents est porteur d'espoirs : « Il faut faire confiance aux médecins, mais aussi à l'enfant et à soi-même ! En alertant les soignants sur les anomalies ressenties lors du biberon, j'ai fait confiance à l'instinct maternel, et j'ai eu raison de ce geste, puisque l'hémivalve du Nissen* avait lâché ». Beaucoup d'énergie également tirée de ce combat : « Ces enfants en veulent tellement ! ».



* La fundoplicature de Nissen est une intervention chirurgicale visant à contrer les reflux gastro-œsophagiens.



Mâchouille :

Comment avez-vous vécu ce moment ?

RM : Lorsqu'on apprend la nouvelle, on prend une « grosse claque », vous tombez de haut et dans l'immédiat vous ne comprenez pas tout, vous subissez la situation. L'arrivée d'un enfant est déjà un grand chamboulement dans la vie d'un couple, mais alors un enfant malade à l'hôpital est forcément encore plus perturbant. Et bien comme beaucoup de parents, nous sommes allés au front et nous nous sommes rendus tous les jours pendant environ un an à l'hôpital pour le soutenir et l'accompagner. Et ça a payé !

Mâchouille :

Vous êtes-vous sentis accompagnés ?

RM : Le plus difficile aura été les cinq mois de réanimation, nous y avons été très bien accompagnés. L'accompagnement moral est la clé de voûte dans ces moments-là, et j'ai trouvé l'équipe de Robert-Debré très performante. Une psy à disposition des parents, une équipe médicale très présente dans les moments faciles mais aussi difficiles. Sans oublier la famille, qui a un rôle très important : elle aura été très disponible pour nous malgré l'éloignement. J'ajouterai que les enfants et parents suivis à Robert-Debré auront peut-être croisé Anne (aumônière de l'hôpital) qui est une femme formidable comme on en rencontre peu dans une vie. Sa présence d'une grande gentillesse nous a été d'un grand réconfort et nous ne la remercierons jamais assez pour ce qu'elle a fait et ce qu'elle continue de faire pour nous lors des hospitalisations de mon fils.

Interview de Romaric Magnière

sur l'hospitalisation
de son fils, Mathéïs,
3 ans 1/2.

Mâchouille :

Comment votre enfant perçoit-il l'hôpital à ce jour ?

RM : Aujourd'hui notre fils a 3 ans et demi et il ne nous semble pas « meurtri » par ce parcours hospitalier. Sa fragilité pulmonaire nous y conduit d'ailleurs très souvent pour des hospitalisations d'urgence. Actuellement, il nous dit souvent : « Papa, c'est bien l'école et c'est nul l'hôpital » donc ça traduit ses idées. Ceci dit, lorsqu'il ne se sent pas bien, c'est lui qui désormais nous demande de l'emmener aux urgences.

Mâchouille :

Quelles parades ou astuces avez-vous trouvées pour mieux vivre ces passages ?

RM : Nous n'avons malheureusement aucune parade ni astuce. Nous aimerions bien car, depuis septembre, nous y allons tous les mois pour des détresses respiratoires. Il faut prendre son mal en patience. Heureusement, les enfants savent très bien que les hospitalisations sont des moments désagréables, mais nécessaires. La seule astuce reste un couple solide qui puisse se relayer près de l'enfant à l'hôpital.

Bon App'



Assiette variée et colorée : et le tour est joué !

Une étude conduite à l'Université Cornell, dans l'Etat de New-York, a prouvé que des assiettes colorées stimulent l'appétit des enfants. En effet, une publication de l'édition de janvier 2012 de la revue Acta Paediatrica démontre que la présentation des aliments les rend plus attractifs pour les enfants et pour les adultes. Elle insiste également sur le fait qu'une grande variété de nutriments, en petites quantités, vaut mieux qu'une assiette unique monochrome et avec un seul goût.

Les chercheurs ont ainsi présenté à 23 enfants et à 46 préadolescents des photos représentant 48 plateaux repas affichant des compositions différentes d'aliments, avec des quantités et des dispositions différentes. Les auteurs témoignent : « Comparativement aux adultes, les enfants non seulement préfèrent plusieurs éléments avec de nombreuses couleurs, mais ils préfèrent aussi voir les entrées disposées à l'avant du plateau et avec des symboles figuratifs ».

En ce sens, les bentos (boîtes traditionnelles japonaises) constituent des solutions alimentaires tout à fait appropriées aux besoins des enfants AO.

Source : Acta Paediatrica Volume 101, Issue 1, pages 61-66, January 2012.

Un bento Rilakkuma

Un bento Rilakkuma pour le déjeuner du midi avec deux croquettes de poisson maison décorées en Rilakkuma, trois pommes duchesse, des crevettes et un demi-œuf déguisé.

L'ourson Rilakkuma est un ours très connu des petits japonais, c'est un ours relax !

Pour le dessert, une part de tiramisu et deux bonbons orange et citron (ou des quartiers d'orange à sucer). Pour la déco : les lamelles orange sont faites avec du cheddar, les lamelles blanches avec de la mozzarella et les lamelles noires avec du nori (algue comestible), les lamelles roses avec du jambon blanc. Pour les décors du tiramisu, on peut utiliser des bonbons en guise de décoration.

D'après le blog :

<http://bentosdecvalou.canalblog.com>

Croquettes de poisson maison

Ingrédients :

poisson cuit, pommes
de terre, œufs.

Prévoir environ 100g de poisson cuit par personne. Pratique aussi pour utiliser un reste de poisson. L'écraser à la fourchette, cela permet d'éliminer les arêtes éventuelles. Y ajoutez des pommes de terre cuites à l'eau à écraser également. La quantité dépend du nombre de croquettes. Liez avec un œuf ou deux suivant la consistance et faites frire. Vous pouvez parfumer avec des épices selon les goûts.





Une incroyable histoire vraie.

Benjamin,
opéré d'une AO
III, à 1 mois.

C'est l'histoire de deux enfants, opérés tous les deux d'une atrésie de type III, en 1984, au service réanimation de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul de Paris. Benjamin, minuscule crevette de 1,560 kg né un 21 mars, en avance de trois mois, et Marine, petite guerrière de 2,8 kilos née un 4 juin à terme. Leurs parents, Sophie, Fabienne, Jacques et Christian, s'étaient liés d'amitié et s'étaient également beaucoup appuyés sur Marie-Paule, à l'époque infirmière débutante, qui a toujours eu beaucoup d'empathie avec les familles. Ayant repris contact par le biais de l'AFAO, ils se sont réunis en décembre 2011 pour partager quelques souvenirs. Retour en paroles et en images.



Benjamin
à 10 ans.



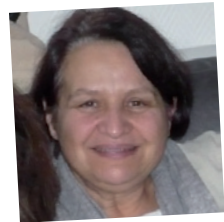
Dans la tempête

L'hospitalisation a été un passage très difficile pour chaque parent qui réagissait différemment. Pour Fabienne, la maman de Marine, « l'émotion était bien là, mais contenue, maîtrisée. Comme une immense colère intérieure. Une rage. La séparation de l'enfant prisonnier de tous ses tubes lui était insupportable » nous révèle Marie-Paule. Pour Sophie, la maman de Benjamin, « on était plus dans le stress, dans l'incompréhension. C'était la panique ». Les cathéters d'alimentation jéjunale qui sautent, les signaux d'alerte qui se déclenchent sans raison apparente, la fistule postopératoire après qu'un point de sa suture

trachéale a lâché, la toute petite activité pulmonaire de Benjamin, et la peur également qu'il soit arrivé un malheureux événement dès qu'elle voyait le lit vide... Rien ne lui a été épargné. De belles surprises aussi : « Benjamin était très à l'aise dans l'univers hospitalier ». Le gavage s'est arrêté en décembre 1984 pour Benjamin. Ce qui est assez rapide, comparé à d'autres enfants. Le retour à la maison pour les deux bébés ne s'est pas trop mal passé. Pour Marine, ça a été simple sans complications. Pour Benjamin, en revanche, il y a eu une surveillance du rythme cardiaque, un gavage pour compléter l'alimentation encore insuffisante et une consultation d'urgence dans la salle de soins du service pour reposer la sonde de gavage qu'il avait « innocemment arrachée ». Mais pas de conséquence grave.



Marie-Paule, infirmière
de Marine et Benjamin



Le message de Marie-Paule

Les papas

Sophie, maman de Benjamin, se souvient du papa de Marine : « Toujours des tenues très décontractées ». « Entre le baba cool, et le bobo bio » nous dit Marie-Paule (l'infirmière) avec le sourire. « Il arrivait à prendre beaucoup de recul sur la situation, et comparait les cathéters du bébé à ceux qu'il utilisait pour ses expériences scientifiques. Il parvenait même à faire un peu d'humour ». Pour Jacques, papa de Benjamin, Marie-Paule sourit encore : « Il me donnait toujours l'impression de rester optimiste même dans les moments parfois très difficiles. J'ai l'impression qu'il y a toujours cru, tout comme moi d'ailleurs ».

Mère/Fille

Marie-Paule (l'infirmière) demande à Marine si elle se sent particulièrement proche de sa mère : « Non ! Nous nous écoutons, nous tâchons de prendre soin l'une de l'autre, même si elle reste très secrète, mais je n'entretiens pas de liens fusionnels avec elle. Je pense que cela ne m'aiderait pas du tout. Quand on prend son envol professionnel, son indépendance, il faut savoir d'abord se faire confiance à soi-même. C'est ce qu'elle a fait, et elle a réussi. Et c'est peut-être le plus grand héritage qu'elle m'a transmis ».

Amnésie

Sophie (maman de Benjamin) demande à Marine : « Mais tu n'as jamais posé de questions ? Tu ne t'es jamais intéressée à ce passé avant aujourd'hui ? ». Marine répond : « Pas plus que ça. Je savais en quoi consistait l'opération, mais je ne soupçonnais pas la souffrance engendrée par un tel traumatisme. Je ne regrette pas de ne pas avoir eu de suivi pédopsychiatrique pour plusieurs raisons : d'une part je ne me souviens de rien, vraiment de rien du tout, et d'autre part, j'aurais profité de cette information pour me faire dispenser des cours d'EPS que je détestais au collège et au lycée. Je serais devenue hypocondriaque selon mes intérêts... ». Rires. L'AFAO avait proposé à Sophie, maman de Benjamin, de venir témoigner. Mais face à la gravité des cas dont elle a eu écho, et par manque d'envie de replonger dans cette période si délicate, Sophie a décliné l'invitation.

En l'espace d'une génération, les progrès matériels ont été très impressionnants. Les sondes de gavages encombrantes ont été remplacées par des boutons de gastrostomie ne nécessitant plus d'anesthésie générale pour être changés. De plus, les moyens d'information actuels, le développement des associations et la volonté ferme des parents d'être considérés comme des acteurs de la thérapie à part entière font que les enfants bénéficient d'un accompagnement encore plus efficace. Il ne faut pas nier que certaines AO avec ou sans syndromes malformatifs associés demandent un investissement de longue haleine en raison de certaines complications. C'est à ce moment que parents et soignants doivent se faire confiance, et être patients. Il faut se dire qu'il finira par manger. Mais je sais que c'est insupportable de faire face à cette difficulté, car manger est un acte naturel.

D'autre part, il faut aussi accepter qu'il perde un peu de poids pour revenir à une alimentation normale, et prendre ce risque. Il faut donc faire preuve d'audace pour voir les progrès faire leur apparition et aboutir à des victoires. L'imagination des parents est également mise à l'épreuve. Cela passe parfois par la ruse.... et tant pis si le premier aliment porté à la bouche est une sucette ! Enfin, il ne faut pas que ça devienne obsessionnel, même si ça peut difficilement ne pas être omniprésent dans ses propres pensées, au quotidien.

Pendant ce long parcours, la fatigue provoque, en outre, des moments de découragement que les parents n'osent pas toujours avouer. Mais ces signes de fatigue ne passent pas inaperçus. Dans ce cas, je me pose avec eux. Je fais en sorte de les écouter... et de leur laisser le droit de « craquer » un instant pour repartir de plus belle.

Ce qu'ils sont devenus aujourd'hui :



Marine
3 ans



Marie-Paule est toujours infirmière, à l'hôpital Trousseau, à Paris. Elle s'occupe toujours des enfants, mais pour des consultations ambulatoires en journée. Son rôle consiste à apprendre aux parents à utiliser et à surveiller le matériel de nutrition entérale, afin d'éviter les situations d'urgence. « Ce travail d'équipe avec les parents constitue vraiment une réelle richesse, et a toujours été ma priorité », précise-t-elle.

Le Professeur Bargi qui a opéré Marine, travaille aujourd'hui comme spécialiste en chirurgie infantile viscérale à l'hôpital Necker à Paris. Il nous livrera son témoignage dans le prochain Mâchouille.

Le Docteur Guy Rosenschein qui les a également suivis, exerce aujourd'hui comme pédiatre à l'hôpital de Springdale, aux Etas-Unis, dans le Comté de Washington.

Benjamin est chargé de mission marketing au siège de Carrefour. Sa mission consiste à travailler sur de nouveaux concepts de proximité. L'atrésie est bien loin !



Marine a été chargée de communication pour l'AFAO. Une mission adoptée avec le cœur après plusieurs travaux autour de la santé et du handicap en entreprise et en association.

Sophie est expert-comptable à la retraite, mordue de brocante.

Jacques est ingénieur commercial à la retraite, féru de courses automobiles, et fait du théâtre.

Fabienne est responsable de la communication au sein d'une grande entreprise.

Christian est un ancien chercheur en biologie aujourd'hui retraité. Il passe du temps à s'occuper de sa famille, et à vivre ses passions : la viticulture et la plongée sous-marine.



Marine et Benjamin. AO III
de 27 ans, en décembre 2011.

“

*Quelques nouvelles de James,
AO type III, par sa maman, Aude :*

James est né le 28/05/2009 à Nancy, avec une atrésie de l'œsophage de type III et une imperforation anale. Une anastomose a été pratiquée le 16 septembre par le Docteur de Miscault à Nancy. James a commencé à boire le 20 novembre et est entré à la maison deux jours avant ses six mois. Les autres opérations se sont bien passées. Nous en sommes à la quatrième dilatation œsophagienne.

”



Des nouvelles de vos enfants



Le combat de Séléna continue...



Laëtitia Sfara nous parle de sa petite princesse, qui lutte avec courage, pour gagner encore un peu plus de qualité de vie au fil des ans :

« Séléna est aujourd'hui une petite fille de dix ans. Elle est née avec une atrésie de type I. La première opération n'a pas bien fonctionné. Après un arrêt respiratoire une nuit, Séléna a été intubée en soins intensifs puis transportée en réanimation. Des moments de stress intense où je dénonçais tout retard, tout manquement de la part de l'équipe médicale. L'urgence, la priorité, c'est ma fille. Le confort des uns et des autres, le sommeil ou les activités annexes sont bien secondaires face à ce type de situation.

Les complications générées ont abouti à la pose d'une œsophagostomie cervicale* à un mois. Elle a eu l'œsophage au cou pendant 9 mois, puis on est passé à un greffon de l'estomac.

C'est l'oesogastroplastie**. L'opération a duré 12 heures. Mais on avait des nouvelles dans la journée, alors nous étions rassurés. On lui a posé une sonde de gastrostomie puis une sonde nasogastrique. On a alors eu de grosses difficultés. A deux ans, Séléna ne pesait que 6,9 kg. Elle se faisait vomir et sa sonde ressortait. L'enfer ! On est alors repassé à la sonde de gastrostomie. En 7 ans, on a posé à Séléna 21 cathéters centraux pour l'aider à s'alimenter.

Sans oublier l'éternel bras de fer entre les soignants de l'époque et moi-même, soumise à des tests pour mesurer mon autonomie quant aux soins, bains et utilisation du matériel de gastrostomie. Il fallait toujours faire ses preuves.

Elle a été réhospitalisée trois mois. Sont alors apparus des œdèmes, des gonflements au visage impressionnants. A cette époque, je me souviens du tournage de l'émission d'Arthur, pour TF1, « Rêve d'un jour », je crois. Séléna a rencontré Jean-Pascal et Nolwenn (Star Academy 1 et 2), toute bouffie. Ça nous avait marqués. Puis elle a reperdu du poids.

Alors nous avons changé d'hôpital. On lui a posé un cathéter central et son état de santé s'est amélioré.

Néanmoins, les reflux acides gastriques très sévères qu'elle a subis lui ont brûlé un poumon malgré les médicaments. On a créé une déviation lui permettant de s'alimenter par voie orale. C'est le système de Bianchi. Le tube gastrique est relié à l'intestin, et le gavage passe directement par l'estomac, en gastrostomie. Mais comme les aliments ne passent plus par l'estomac, tout ce qu'elle ingère par la bouche part à la selle. Elle a aussi souffert de sévères carences en fer, puis d'une hémorragie liée à plusieurs ulcères du tube digestif. On a alors retiré la greffe et pris le tissu du colon pour remplacer l'œsophage. Cette opération s'appelle l'œsophagocoloplastie***.

En mars 2011, Séléna a eu la chance de rencontrer toute la troupe de «Mozart, l'opéra rock», pour la deuxième fois, grâce à l'association Arc-en-Ciel qui organise les rêves des enfants gravement malades. Un événement qui l'a comblée de joie. C'est pendant ces moments de bonheur qu'on se dit que tout ça vaut le coup.

Bien sûr, c'est difficile d'admettre que Séléna sera nourrie à vie par un système entéral, difficile de toujours mobiliser ses voisins pour jongler entre les examens et hospitalisations, difficile de voir souffrir son enfant. Des fois, je me dis que j'aurais préféré qu'on m'opère et qu'on la laisse tranquille. C'est aussi compliqué de se dire que l'on n'est à l'abri de rien. Mais il faut aussi voir sa joie de vivre, son sourire... Elle garde ses envies de petite fille. Et c'est ça qui compte ».

* L'œsophagostomie cervicale est un acte chirurgical par lequel on dérive la partie supérieure de l'œsophage au niveau du cou.

**L'œsogastroplastie est un remplacement d'une partie de l'œsophage par un morceau de l'estomac.

***L'œsophagocoloplastie est le remplacement d'un segment de l'œsophage par un morceau prélevé d'iléo-colon.

Lily, championne d'équitation



Je me souviens encore de la réponse de la pneumologue quand je lui ai posé la question : «Est-ce que Lily peut pratiquer l'équitation ? ». Elle m'avait répondu que ce n'était pas le meilleur sport pour une enfant qui a des problèmes respiratoires : été comme hiver ce sport se pratique dehors (et donc l'enfant peut vite attraper froid) et surtout on respire en continu de la poussière. Mais elle m'a dit qu'elle pouvait essayer...

Deux ans plus tard, Lily participe au Championnat de France qui a eu lieu à Lamotte-Beuvron samedi dernier et voilà qu'elle décroche avec son équipe la médaille de bronze dans la discipline du Barrel Race !

Alors je n'ai qu'une envie, c'est de vous faire partager ce moment de bonheur, cette victoire sur la maladie. Que de chemin parcouru et que d'obstacles franchis en sept ans !

Ce petit message pour dire encore une fois à tous les parents qu'il faut toujours garder espoir et que nos enfants ont une force incroyable !

Pauline, maman de Lily (AO, type III, multi-opérée) et Maxence (7 mois, en parfaite santé).

Ferdinand, champion de cross



Né avec une AO de type 3, trachéomalacie opérée à l'âge de 1 an. Multiples complications avec engagement vital... à plusieurs reprises jusqu'à l'âge de 3 ans. Nissen complet effectué.

12^{ème} (sur 50) au cross de l'école (2500 mètres) en terrain un peu «cabossé»...

Bravo à Ferdinand!!

L'Afao proche de vous

Partagez le clip de l'AFAO
sur les réseaux sociaux



Dimanche 1er juillet 2012, l'Assemblée Générale des membres adhérents a remercié chaleureusement le bureau sortant puis a procédé à l'élection des douze membres du Conseil d'Administration de l'AFAO, qui aura pour mission de mettre en œuvre les projets d'action de l'AFAO durant les trois prochaines années.

Le nouveau Conseil d'Administration se compose de :

ARMAND Viviane, maman d'Adrien (20 ans) et Jules (17 ans), né avec une AO de type 1.

ARMAND Frédéric, papa d'Adrien (20 ans) et Jules (17 ans), né avec une AO de type 1.

BENOIT Paule, maman de cinq enfants, dont Nicolas, né avec une AO de type 1, le 20 octobre 1984.

BERGEY Cécile, maman d'Emile (5 ans) né avec une AO de type 1.

CALDY-LYON Hélène, maman d'Adrien (11 ans) et d'Alexis né, il y a 6 ans, avec une AO de type 3.

GARAUD Daniel, marié avec Brigitte née avec une AO de type 3.

GIBERT Laurent, papa de Virgile et de Gabriel né en 2002 avec une AO de type 3.

LEBARON Jean-Claude, 3 enfants, 8 petits-enfants dont Louise, née avec une AO de type 3.

ROMARIC Magnière, papa de Mathéïs, 4 ans, né avec une AO de type 3 associée à un syndrome de Vater et d'Elya âgée de 2 ans.

SALUDEN Lionel, né avec une AO de type 3.

THÉVENET Anouschka, maman de trois enfants dont Paul (14 ans), né avec une AO de type 3.

VILLECOURT Aurélie, née avec une AO de type 3.

Au cours de la première réunion, les nouveaux membres du CA ont élu à l'unanimité le Bureau de l'AFAO, constitué ainsi de :

Frédéric ARMAND Président

Viviane ARMAND Vice-Présidente

Paule Benoît Trésorière

Laurent Gibert Secrétaire

**Bon courage à toute
l'équipe de l'AFAO !**

Contacts

Nord Pas-de-Calais

& Picardie :

Leclercq Cécile

tél : 03 20 92 49 06

leclercq.rudytcecile@neuf.fr

Île de France :

Viviane Armand

01 43 75 42 49

armaviv@orange.fr

Nathalie Quiquempois

01 64 03 29 81

jean-marc.quiquempois@wanadoo.fr

Pauline Defossez

06 63 54 96 10

paulinedefossez@hotmail.com

Haute & Basse Normandie :

Daniel & Brigitte Garaud

02 31 26 22 79

daniel.garaud123@orange.fr

Bretagne & Pays de la Loire :

Veronique Riollot

09 50 80 69 77 / 06 18 96 06 49

riollot@hotmail.com

Centre :

Proby Valérie

02 38 58 34 78

axvalk@aol.com

Bourgogne :

Maryse Fabi

03 86 42 49 19

maryse.fabi@libertysurf.fr

Champagne Ardenne :

Frédérique Messenger

03 23 69 34 38

messenger@sfr.fr

Violaine Pires

06 18 91 09 60

jeanmichel.pires@libertysurf.fr

Lorraine :

Aude-Alexandra Beaton

06 63 36 29 36

aaperrot@hotmail.com

Alsace :

Rakia Schahi

03 88 91 88 41

casadure@yahoo.fr

Stéphane Wolff

03 89 08 55 04

wolffstephane@neuf.fr

Franche Comté & Rhône-Alpes (Est) :

Marc Meignier

00 41 79 597 7005

marc@meignier.com

Isabelle Fournier

04 50 64 08 88

isabelle.fournier.poizat@wanadoo.fr

Rhône-Alpes (Ouest) :

Isabelle Rose

06 83 08 65 19

rose.isa@wanadoo.fr

Poitou Charente & Aquitaine :

Mr & Mme Favery

06 43 59 62 64

favery.william@orange.fr

Limousin & Auvergne :

Ghislaine Ledoucen

04 73 33 68 32

ghislaine.ledoucen@club-internet.fr

Midi Pyrénées, Languedoc- Roussillon & Provence Alpes Côte d'Azur :

Rombaudo Anny

06 80 54 02 98

anny.rombaudo@orange.fr

Belgique :

Billen Maryline

+32 477 56 05 99

billen_m@yahoo.com

Suisse :

Marc Meignier

00 41 79 597 7005

marc@meignier.com