



AFAO
56 rue Cécile
94700 Maisons-Alfort
tel : 01 43 75 42 49

Responsable du journal :
Viviane Armand

afao



Juin 2008 n°7

Mâchouille

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

« Il faut que le hasard renverse la
fourmi pour qu'elle voie le ciel »

Proverbe arabe

Sommaire

- 2** Edito
- 3** Afaolist • Fonds de recherche 2009
- 4-6** La Trachéomalacie, une anomalie autonome de la trachée.
Pr Christophe Delacourt.
- 6-7** Bientôt une carte d'urgence !
Pr Frédéric Gottrand.
- 8** Mécanismes cellulaires et moléculaires responsables de l'AO.
Dr Anne Moro Enemuwe.
- 9** Bon app' !
- 10** Faire face au quotidien à l'hôpital ou à la maison.
Marlène Dreyfus, psychologue.
- 11** Aider les opérés de l'AO, c'est aussi soutenir la recherche !
- 12-13** Témoignages
- 14-15** L'Allocation Journalière de Présence Parentale
- 16-17** Du côté des régions
- 18** Centre de Référence de Lille
- 19** Des nouvelles de vos enfants
- 20** Remerciements



Sarah



Edito

Bon été à tous !

Lundi 04 février 2008 : l'AFAO a fait une incursion remarquée sur les ondes radio du Sud-Ouest. Invitée à une émission de radio Marseillette (Aude), Anny a parlé pendant 40 minutes de l'atrésie de l'œsophage, de ses complications, des problèmes que rencontre son fils Mathis et de l'AFAO ! On a eu tous beaucoup de plaisir à écouter et réécouter le podcast de l'émission mis en ligne sur le site internet de radio Marseillette.

Encore et toujours, nous avons été confrontés ces derniers mois, à des inégalités d'attribution, selon le département, de l'AAEH et des ses compléments ainsi que des taux d'invalidité. Certaines familles doivent aller de recours en recours afin d'obtenir une prise en charge des soins à 100 % par la sécurité sociale. C'est souvent un sentiment d'injustice, voire d'arbitraire que ressentent les familles face à ces décisions administratives.

La mise en place des MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) ne semble pas avoir amélioré la situation. Dans certains départements, le renouvellement de l'AAEH est retardé de plusieurs mois...

Les errances diagnostiques perdurent. Des interprétations psychologiques hasardeuses sont encore avancées, par ignorance, pour expliquer les difficultés à remanger par la bouche que rencontrent des enfants opérés d'une AO. Tel médecin a menacé récemment une maman de « placer » sa fille qui refusait de manger, toussait après chaque verre d'eau et était affectée d'une pneumopathie. Diagnostic lapidaire : anorexie mentale due à la mère ! Aucune exploration approfondie n'avait été réalisée pour déterminer d'éventuelles causes, anatomiques ou physiologiques, des troubles de l'enfant (malgré son parcours médical AO). Pourtant, suite à la détermination de la famille soutenue par l'AFAO, des examens ont révélé ultérieurement la présence d'une fistule oeso-trachéale !

De nombreuses mamans ont été malheureusement confrontées à ce genre de situation, où la relation de la mère, « stressée », « trop angoissée » avec son enfant est mise en avant pour expliquer des troubles alimentaires ou organiques. A défaut d'une explication médicale...

Il est désormais possible, en cas de situations médicales difficiles (sténoses récidivantes par exemple), ou de décisions chirurgicales majeures (nissen, plastie par exemple) d'avoir un second avis auprès du Centre de Référence de Lille. Rappelons que le Centre de Référence, reconnu par le Ministère de la Santé comme autorité la plus compétente dans le domaine des maladies congénitales et malformatives de l'œsophage, organise des consultations. Des familles de l'AFAO, originaires de Champagne-Ardenne, du Sud-Ouest, sont ainsi entrées en contact avec le Centre de Lille. Si la situation médicale de l'enfant le justifie, le transport aller-retour pour se rendre au Centre de Référence est pris en charge par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

Bonne nouvelle !

Une carte de soins et d'urgence va bientôt être mise en place par la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins). Actuellement, dix-huit pathologies bénéficient d'une carte d'urgence.

Distribuée à chaque opéré de l'AO, cette carte, sur laquelle seront résumés l'historique médical du patient ainsi que les précautions de la prise en charge, permettra un accueil plus efficace dans les services d'urgence.

En 2008, continuons notre parcours ensemble. Nous avons encore beaucoup à faire ensemble !

Bien cordialement,

Frédéric Armand

L'afaolist

3



Abonnez-vous au groupe « afaolist » de Google Groupes !

L'afaolist est une liste de diffusion, réservée aux membres de l'AFAO, qui permet de discuter en ligne par email.

Grâce à cette liste, vous pouvez dialoguer avec d'autres familles de l'association pour poser vos questions, demander des renseignements, prendre conseil ou faire part de vos inquiétudes.

L'afaolist, c'est un contact permanent entre 105 membres, c'est 1605 messages sur des sujets variés.

Pour faire partie de l'afaolist, il suffit d'en faire la demande par email auprès de Viviane (armaviv@orange.fr). Dès réception de votre demande, vous serez inscrit à l'afaolist et vous participerez à ses échanges quotidiens.

Si vous voulez par la suite modifier votre compte, vous pouvez le paramétrer sur le site de l'afaolist.

Pour accéder à ce site, il faudra au préalable créer un compte google sur le site Google (www.google.fr).

A partir du site de l'afaolist vous aurez accès à la liste des membres, à l'historique de tous les messages postés, à des documents partagés. Vous pourrez aussi choisir de recevoir les emails de manière groupée (un envoi par jour, un envoi tous les 25 emails...).



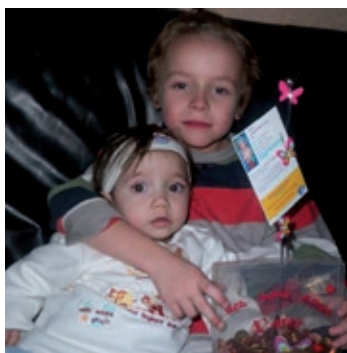
Fonds de recherche 2009

Les petits et les plus grands se mobilisent pour le fonds de recherche 2009.

En 2009, l'AFAO lancera son deuxième appel à projet de recherche. Nous avons besoin des idées, des initiatives et de l'énergie de tous pour approvisionner le fonds de recherche.

Stéphanie Marcellin et Brigitte Faucher fabriquent tous les ans des cartes de vœux à la fin de l'année qu'elles vendent à leurs proches. Les recettes (480 euros en 2008) sont versées sur le fonds de recherche.

Maël (7 ans) a fabriqué une tirelire pour récolter des pièces jaunes au profit de l'AFAO. La tirelire se remplit doucement !



Maël, sa petite sœur Fanny et la précieuse tirelire.

Le 24 mai, Anny Rambaud et Béatrice Ramon ont organisé une vente de gâteaux à Alzonne dans le cadre d'une grande collecte de solidarité organisée au profit de deux associations (l'AFAO et Oscar Angels). Récolte fructueuse : La collecte d'Alzonne a rapporté 1200 euros à l'AFAO. Bravo Anny et Béatrice !



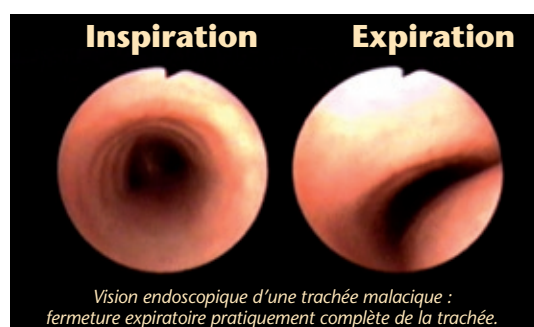
Anny et Béatrice

La trachéomalacie

une anomalie autonome de la trachée



L'atrésie de l'œsophage apparaît souvent comme une maladie chronique respiratoire. Les infections respiratoires répétées, survenant à moyen et long terme après l'opération d'une AO, sont favorisées par le reflux gastro-œsophagien mais aussi par une malformation de la trachée, la trachéomalacie. Le Pr Delacourt, pneumopédiatre (Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil) et membre du conseil scientifique de l'AFAO depuis 2004, fait le point sur les origines et les conséquences de cette anomalie trachéale.



La trachéomalacie est définie par un déficit du support cartilagineux de la trachée, responsable d'une mollesse anormale de la trachée à ce niveau et d'un aplatissement du diamètre antéro-postérieur de la trachée.

Du fait de cette mollesse trachéale, des variations importantes du calibre trachéal sont observées au cours de la respiration, notamment lorsque des débits élevés sont générés : toux, pleurs, cris... Une fermeture complète de la trachée est alors observée, avec un bruit caractéristique, aboyant, simulant un cri de phoque (« seal-like cough » des Anglo-Saxons).

AFAO : Pourquoi les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage gardent-ils fréquemment une trachéomalacie ?

Pr Delacourt : Chez les enfants présentant une atrésie de l'œsophage, les anomalies de développement ne touchent pas uniquement l'œsophage, mais concernent également la trachée. En dehors du rare type 1, toutes les formes d'atrésie s'accompagnent d'une fistule oeso-trachéale qui témoigne des anomalies communes de développement entre la trachée et l'œsophage. La fermeture de cette fistule lors de l'intervention ne suffit pas à « normaliser » la paroi trachéale. Des études histologiques anciennes avaient montré que la structure trachéale était anormale chez 85% des enfants avec fistule oeso-trachéale. Ces anomalies pouvaient concerner aussi bien le cartilage que le muscle postérieur de la trachée. Surtout, les anomalies ne se limitaient que dans un quart des cas au seul site de la fistule. Les modèles animaux de fistule oeso-trachéale et d'atrésie de l'œsophage ont également bien mis en évidence ces anomalies de développement de la trachée. Ces éléments permettent d'expliquer pourquoi de nombreux enfants vont garder une trachéomalacie plusieurs années après leur intervention, même quand celle-ci n'est suivie d'aucune complication digestive.

AFAO : Quels sont les symptômes secondaires à une trachéomalacie ?

Pr Delacourt : En dehors de la tonalité caractéristique de la toux, la trachéomalacie peut ne s'accompagner d'aucun symptôme. Un stridor (bruit accompagnant la respiration calme) peut être présent lorsque la malacie est importante. Les complications fréquentes sont représentées par les infections respiratoires répétées. Ces infections sont probablement favorisées par les altérations du flux des sécrétions respiratoires au cours de la trachéomalacie. Elles se manifestent par un encombrement bronchique fréquent, voire quasi-permanent de l'enfant, une toux chronique, et des surinfections bactériennes (pneumopathies). Chez les enfants opérés d'atrésie de l'œsophage et gardant une trachéomalacie sévère, des épisodes graves d'obstruction trachéale complète sont décrits, avec cyanose et parfois perte de conscience. Ces épisodes sont rares et surviennent principalement au cours des repas solides. Leur mécanisme n'est pas complètement compris, mais pourrait avoir pour origine la compression de la trachée postérieure par le bol alimentaire. Une sténose œsophagienne résiduelle ou un reflux gastro-œsophagien pourraient les favoriser. A un degré moindre, certains enfants se plaignent de gêne respiratoire lors de l'alimentation : les mécanismes de compression trachéale par l'œsophage dilaté sont les mêmes.

Le risque des infections répétées est de maintenir une inflammation bronchique permanente, et d'entraîner progressivement une altération de la structure bronchique et la constitution de dilatations des bronches. Toutefois, la trachéomalacie est rarement la seule responsable de ces dilatations bronchiques. Une histoire néonatale « chargée », avec ventilation artificielle prolongée, la coexistence d'un important reflux gastro-œsophagien, et parfois la présence de fausses routes répétées, sont des éléments favorisant également l'apparition de séquelles bronchiques.

AFAO : Quelle est l'évolution de ces manifestations avec le temps ?

Pr Delacourt : Le caractère aboyant de la toux, présent chez environ trois quarts des enfants dans les premières années suivant leur intervention, va disparaître progressivement pour environ la moitié d'entre eux, mais persister durablement chez les autres – même si l'intensité en est moindre. La persistance d'une toux aboyante a ainsi été rapportée chez encore 40% des enfants, 15 ans après leur intervention. Ce fait n'est pas très étonnant si l'on considère que la structure même de la trachée n'est pas tout à fait normale chez une majorité d'enfants. Par contre, les conséquences de cette trachéomalacie persistante diminuent clairement avec l'âge. La toux chronique et les pneumopathies répétées, touchant environ 30% des enfants dans les 5 ans suivant leur

intervention, vont diminuer avec la croissance, pour ne plus toucher que 5 à 10% des enfants, plus de 10 ans après leur intervention. Les bronchites peuvent rester fréquentes chez environ un tiers des enfants opérés. Enfin, l'association avec des manifestations d'asthme est fréquente, puisqu'elle concerne environ 40% des enfants opérés, sans variation évidente avec le délai post-opératoire.

AFAO : Quels examens faire devant des symptômes compliquant une trachéomalacie ?

Pr Delacourt : Trois types d'explorations peuvent être envisagés devant des symptômes respiratoires potentiellement secondaires à une trachéomalacie :

- affirmer la réalité et le degré de la trachéomalacie
- évaluer les conséquences respiratoires des manifestations observées
- rechercher des facteurs associés à la trachéomalacie et favorisant également les manifestations respiratoires.

L'endoscopie bronchique est l'examen de choix pour affirmer le diagnostic de trachéomalacie et mesurer son intensité. Cet examen se réalise sous prémédication et anesthésie locale, ou sous anesthésie générale. Ce dernier mode opératoire peut toutefois rendre plus difficile l'appréciation de la dynamique trachéale, et ne sera pas systématiquement proposé. Une hospitalisation de jour est habituellement nécessaire. Cet examen permet également de visualiser l'ensemble des voies aériennes, d'évaluer leur degré d'inflammation, de prélever les sécrétions présentes pour analyse bactériologique. Il participe donc également à l'évaluation des conséquences respiratoires.

Les nouvelles techniques de scanner permettent des reconstitutions 3D de la trachée et peuvent constituer une approche diagnostique de la trachéomalacie. Toutefois, ces nouvelles générations de scanner ne sont pas encore disponibles dans tous les centres hospitaliers, et les renseignements fournis apparaissent moins complets qu'avec l'endoscopie bronchique. Il est donc très probable que celle-ci restera l'examen de référence pour la visualisation directe de la trachée. Par contre, le scanner thoracique est un examen incontournable pour l'évaluation des répercussions à long terme des

manifestations respiratoires répétées. Il permet une très bonne visualisation de la qualité du tissu pulmonaire (zones mal ventilées, fibrose), ainsi que des voies aériennes (épaississement des parois bronchiques, dilatations bronchiques).

Les explorations fonctionnelles respiratoires peuvent être réalisées sans difficulté à partir de 3-4 ans, dès que l'enfant est capable de respirer calmement par la bouche. Les techniques utilisées sont adaptées à l'âge et à la coopération de l'enfant. Ces explorations permettent de mesurer les volumes pulmonaires et d'évaluer le calibre des voies aériennes. Elles permettent également de mesurer les modifications de ces mesures après administration de bronchodilatateurs. Elles constituent donc un élément important pour

- 1) chiffrer l'atteinte respiratoire,
- 2) suivre son évolution avec l'âge,
- 3) adapter la thérapeutique.

Des techniques sont également possibles chez le nourrisson, mais nécessitent un endormissement de l'enfant et ne sont donc pratiquées que par quelques centres.

L'évaluation de facteurs extra-respiratoires aggravant les manifestations respiratoires est une étape essentielle, mais dont l'interprétation ne sera pas toujours aisée. En effet, plusieurs facteurs potentiellement responsables des manifestations respiratoires vont être identifiés chez presque la moitié des enfants explorés pour symptômes respiratoires chroniques. Etablir une hiérarchie de responsabilité parmi les facteurs identifiés reste une démarche prioritaire avant toute thérapeutique « invasive », sous peine de résultats décevants. Parmi ces facteurs, le reflux gastro-œsophagien (RGO) joue manifestement un rôle prépondérant. La persistance d'un RGO est extrêmement fréquente et sa prise en charge, parfois difficile, s'effectue au mieux en lien avec une équipe de gastro-entérologie pédiatrique. Le RGO va majorer l'hyperréactivité bronchique, responsable de toux et sifflements, et peut favoriser des bronchites et pneumopathies à répétition. pH-métrie, endoscopie digestive et manométrie œsophagienne vont constituer les examens principaux pour évaluer le RGO. De même, la présence d'une

sténose œsophagienne résiduelle est un élément aggravant pour le système respiratoire. Cette sténose peut générer une stase au-dessus de la sténose, source de fausses routes, avec infections répétées. On a également vu plus haut que les sténoses œsophagiennes augmentaient les difficultés de progression du bol alimentaire, aggravant la trachéomalacie elle-même, par compression postérieure de la trachée. Le transit œsophagien est un examen simple et informatif sur ces problèmes de sténose et de stase.

AFAO : Quelle prise en charge ?

Pr Delacourt : La trachéomalacie sans complication respiratoire, et se limitant à une tonalité aboyante de la toux, ne nécessite pas de prise en charge particulière.

Lorsque des surinfections broncho-pulmonaires surviennent, la prise en charge varie selon la fréquence des manifestations. Des infections intermittentes, séparées par des intervalles sans aucun symptôme, vont en général ne nécessiter qu'une prise en charge ponctuelle, avec antibiothérapie et kinésithérapie respiratoire. Celle-ci doit être faite avec la technique dite « d'accélération du flux expiratoire », afin de faciliter la remontée des sécrétions, et éviter la toux provoquée, qui entraîne inévitablement une fermeture trachéale. Si les infections sont fréquentes, ou s'il persiste un encombrement bronchique permanent, la kinésithérapie respiratoire doit devenir régulière, à raison de 2 à 5 séances par semaine, selon l'encombrement. Une administration préventive et régulière d'antibiotiques peut également être nécessaire. Enfin, il est fréquent de proposer une corticothérapie inhalée, pour tenter de diminuer la réaction inflammatoire des bronches, mais l'utilité réelle de ce type de traitement n'a en fait jamais été évaluée dans cette situation. Les antitussifs sont classiquement déconseillés, mais peuvent parfois représenter la seule thérapeutique « efficace » dans les accès de toux rebelle et insomnante. Dans tous les cas, des mesures préventives sont indispensables : vaccinations

.../...



Bientôt une carte d'urgence pour les opérés d'une atrésie de l'œsophage !

La trachéomalacie une anomalie autonome de la trachée

complètes vis-à-vis de l'haemophilus, du pneumocoque et de la grippe ; éviter si possible les collectivités de nourrissons ; proscrire le tabagisme passif. La prise en charge des facteurs associés, notamment RGO, est également essentielle.

Lorsque des manifestations d'hyperréactivité bronchique (toux et sifflements) sont associées, un traitement spécifique est nécessaire. Une corticothérapie inhalée de longue durée est indispensable, car son efficacité est démontrée dans cette indication. Des bronchodilatateurs sont proposés en période symptomatique, voire en continu, associés aux corticoides inhalés. Il est toutefois important de vérifier l'utilité de ces bronchodilatateurs par les explorations fonctionnelles respiratoires, ces traitements pouvant parfois paradoxalement aggraver la trachéomalacie.

Les trachéomalacies graves, notamment si elles s'accompagnent de malaises, vont nécessiter une prise en charge « invasive ». Des endoprothèses trachéales ont été utilisées chez l'enfant. Il s'agit le plus souvent d'endoprothèses siliconées, qui permettent une ablation simple. Par contre, leur risque est une migration plus facile, pouvant se manifester par un syndrome asphyxique aigu. La décision de pose d'une endoprothèse et du type de matériel ne peut être prise que par des équipes entraînées. L'expérience chez le jeune enfant reste encore limitée. Des solutions chirurgicales peuvent également être envisagées. L'aortopexie est la plus fréquemment proposée. Il s'agit de limiter l'appui de l'aorte sur la trachée, en fixant la crosse aortique à la partie postérieure du sternum. Les séries publiées de cette intervention montrent globalement une bonne efficacité. Là encore, une évaluation en milieu hautement spécialisé est indispensable avant toute décision chirurgicale. ■



Le Professeur Frédéric Gottrand est coordonnateur du Centre de Référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage de l'Hôpital Jeanne de Flandre (Lille). Suite à sa proposition, la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins) a décidé de mettre à la disposition des opérés de l'atrésie de l'œsophage une carte de soins et d'urgence. Il en précise ici le contenu et les intérêts.

Une carte de soins et d'urgence : pour quoi faire ?

Dans le cadre du plan stratégique maladies rares 2005-2008, inscrit dans la loi de santé publique du 9 août 2004, l'axe 4 du plan prévoit notamment de mettre en place des actions destinées à améliorer la circulation de l'information médicale concernant le malade, dans le respect du secret médical et du principe de confidentialité, en mettant en place des outils adaptés à la problématique des maladies rares.

Il est apparu en effet que les patients rencontraient fréquemment des problèmes dans la continuité de leur prise en charge, notamment en situation d'urgence, faute d'informations disponibles et fiables sur leur maladie.

La mise en place de cartes d'identification personnelle pour les malades atteints de maladies rares est une des mesures retenues par la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins) ayant pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients notamment en situation d'urgence.

Dans ce cadre, le centre de référence sur les affections congénitales et malformatives de l'œsophage de l'enfant a proposé à la DHOS de mettre en place une carte de soins et d'urgence pour l'atrésie de l'œsophage. Ce projet a été retenu par la DHOS et, outre les membres du centre de référence, les associations de patients et l'AFAO ont été étroitement associées à l'élaboration de cette carte.

A emporter partout avec vous, cette carte vous garantira une meilleure prise en charge en toute situation. Elle est surtout indispensable en cas d'urgence car elle constitue un outil précieux d'information pour l'équipe médicale

Les objectifs de la carte sont :

- 1- D'aider les professionnels de santé à réaliser une prise en charge adaptée notamment en cas d'urgence, en disposant d'informations sur les personnes à prévenir, les différents correspondants médicaux, des informations minimales utiles sur la maladie et des sources d'information possibles à consulter.
- 2- De permettre aux enfants présentant une atrésie de l'œsophage et à leurs parents de disposer d'une carte contenant des renseignements sur leur maladie utilisable en cas d'urgence et de disposer d'informations utiles sur leur affection. Elle ne remplace pas bien entendu le carnet de santé, qui reste le document de référence pour les soins.
- 3- La démarche est actuellement en cours avec la DHOS et les premières propositions lui ont été adressées il y a quelques semaines, reprenant les définitions de l'affection, quelques messages d'alerte centrés sur le risque respiratoire (blocpnée, laryngomalacie) et digestifs (blocage alimentaire).



Des informations sur des traitements de fond à visées respiratoire et digestive en particulier, ainsi que le type de nutrition (alimentation normale mixée ou nutrition entérale) sont également précisées.

La Carte de soins et d'urgence est une carte personnelle et nominale qui contient toutes les informations vous concernant, vous et votre maladie, nécessaires à une prise en charge optimale par les professionnels de santé, notamment en cas d'urgence. Elle est confidentielle, soumise au secret médical et tout à fait officielle puisqu'elle est éditée par le ministère de la Santé.

Quand cette carte sera-t-elle disponible ?

La Carte de soins et d'urgence comprend un volet « soins » destiné aux professionnels de santé et un volet « informations et conseils » pour vous et votre entourage. Le volet « soins », rédigé en anglais et en français, comprend le nom de la maladie, les particularités du patient (traitement, état de santé...), les modalités de prise en charge, les coordonnées du médecin responsable et des sites et numéros où s'informer.

Le volet « informations et conseils », en français seulement, offre des repères sur la maladie et des conseils pour savoir quand consulter en urgence, comment prévenir les complications etc.

Après synthèse des différentes propositions faites par la DHOS et retour vers le centre de référence qui réalisera des pré-tests à la fois chez des enfants malades et leurs parents et chez des professionnels de santé extérieurs au centre de référence, la carte sera finalisée.

La maquette du document sera assurée par le ministère de la Santé, l'édition papier par la Direction Générale de la Santé. Le document pourra être téléchargé sur différents sites (site du ministère de la Santé, site du centre de référence, site d'associations ou de fédérations d'associations de patients, ORPHANET, sociétés savantes...).

Les cartes papier seront envoyées aux professionnels de santé spécialistes. Seuls les médecins seront habilités à donner la carte au malade afin de valider le diagnostic.

Une évaluation du service rendu 12 mois après la mise en

service sera réalisée par des questionnaires d'utilisation et de satisfaction auprès de patients, de professionnels de santé spécialistes, de professionnels de santé urgentistes et également auprès des associations concernées.

Cette carte devrait donc être en pratique disponible courant 1er semestre 2008.

A ce jour, la Direction Générale de la Santé a édité dix-huit cartes pour les maladies rares.



Mécanismes cellulaires et moléculaires responsables de l'atrésie de l'œsophage

Le **docteur Anne Moro Enemuwe** est chirurgien pédiatre au CHU de Besançon.

Après sa rencontre en 2003 avec le docteur Peter Kim au Sick Children Hospital de Toronto, le docteur Anne Moro a eu l'opportunité de commencer un projet de recherche en travaillant sur les gènes impliqués dans l'atrésie de l'œsophage chez la souris.

Peter Kim et son équipe travaillent sur les gènes de développement afin de mieux comprendre et de mieux traiter certaines malformations telles que les malformations anorectales, trachéales ou les hernies diaphragmatiques.

Actuellement le docteur Anne Moro travaille sur les mécanismes cellulaires et moléculaires responsables de l'atrésie de l'œsophage dans les laboratoires du docteur Fellmann et du docteur Jouveau au CHU de Besançon.



Des modèles d'étude de l'atrésie de l'œsophage existent et sont utilisés pour induire une atrésie de l'œsophage. Pour mieux comprendre, on peut les classer en deux grandes catégories :

- les modèles pharmacologiques dont le plus utilisé est l'injection d'adriamycine (anti-cancéreux) chez le rat ou celui, moins utilisé, de l'absorption d'un désherbant puissant appelé éthylènthio-urée.
- les modèles génétiques qui utilisent des souris knockout* pour les gènes Sonic hedgehog (Shh) et Foxf1 (facteurs de transcriptions* de Shh), thyroid transcription factor 1, Ttf1 encore appelé Nkx2.1, Noggin et les récepteurs aux acides rétinoïques (RAR).

Les modèles génétiques ont l'avantage de ne pas nécessiter d'injection, de reproduire un phénotype (la malformation) toujours identique et de pouvoir démontrer l'importance du gène délété* dans les mécanismes aboutissant à la malformation.

Nous avons choisi avec le docteur Peter Kim de travailler sur des embryons de souris dont le gène Shh a été délété car leur morphotype était similaire à celui des nourrissons porteurs d'atrésie de l'œsophage, reproduisant même le syndrome de Vacterl (malformations associées anorectales, vertébrales, cardiaques, rénales, génitales et des membres).

Shh est une molécule du signal cellulaire appelé morphogène, c'est-à-dire qu'il est capital dans le développement de multiples organes comme nous le montre le spectre de malformations retrouvées chez la souris Shh knockout. Les malformations chez cette souris touchent la face, le cerveau, le cœur, l'intestin, les reins, les membres, les poils, les organes génitaux et le rachis.

C'est au vu de la littérature que nous avons fait l'hypothèse que Shh était indispensable au développement normal de la trachée et de l'œsophage. En effet nos premiers résultats ont confirmé qu'en l'absence de l'expression du gène Shh, la trachée et l'œsophage ne se séparaient pas et restaient organisés en une structure unique.

Il faut imaginer une trachée connectée à 2 tout petits poumons reliés à un estomac. Pourquoi ? Nous avons observé que Shh agissait sur la prolifération cellulaire et qu'en son absence il n'y avait pas suffisamment de cellules pour former un organe complet.

Mais comment agissent exactement ce gène et les autres gènes associés à sa cascade ?

C'est justement ce que nous allons essayer de comprendre. Pour cela nous travaillons à la mise au point d'un modèle de culture de trachée et d'œsophage afin de manipuler encore plus facilement les différents gènes candidats et confirmer nos hypothèses. Le laboratoire du Dr Kim a déjà commencé ce genre de culture et j'espère au laboratoire de Besançon reproduire cette technique.

A part ces modèles murins [= expérimentation sur des souris], il y a eu des recherches sur le gène Shh chez l'homme et des signes de sous-expression de ce gène ont été retrouvés dans les cellules des fistules de certains patients porteurs d'une atrésie de l'œsophage, mais ceci a été recherché de façon très ponctuelle et sur un très petit nombre de patients.

Avec ce travail notre perspective est de mieux comprendre la séparation normale de la trachée et de l'œsophage et d'expliquer certains mécanismes de l'atrésie de l'œsophage afin de pouvoir dans le futur, assurer un meilleur diagnostic et de meilleures thérapeutiques, comme les thérapies géniques.

Vocabulaire

Gène : brin d'Adn porteur d'une information nécessaire à la fabrication d'une protéine. Un morphogène est un gène qui code une protéine dont la fonction est de produire un gradient de concentration d'une molécule précise. Cette concentration ayant pour rôle de donner une information de position et d'induire différents types cellulaires selon celle-ci.

Souris Knockout : il est particulièrement intéressant, pour les biologistes qui étudient le rôle d'un gène, de "supprimer" celui-ci afin d'observer les conséquences physiologiques et cytologiques d'une telle suppression. Le but de la procédure de knock-out est donc d'étudier les effets d'un gène sur un organisme entier par son absence ou par son absence de fonctionnement.

Gène délété : gène absent.

Transcription : lecture du gène en une molécule intermédiaire (ARNm).

Facteur de transcription : une protéine nécessaire à l'initiation ou à la régulation de la transcription dans l'ensemble du règne du vivant.

BON APP' !

9



Des truffes en chocolat

...c'est très fondant !

250 g de chocolat dessert
200 g de beurre fin
200 g de sucre glace
50 g de cacao non sucré
3 jaunes d'œufs

- faites ramollir le chocolat coupé en morceaux dans un saladier au bain-marie
 - ajoutez le beurre morcelé, le sucre glace, les jaunes d'œufs
 - lorsque le mélange est bien homogène, le mettre au frigo 4 heures minimum
 - Puis quand la pâte est bien ferme, formez des petites boules de la grosseur d'une noisette (ou d'une noix pour les mamans gourmandes), les rouler dans le cacao amer et les garder au frais.
- C'est délicieux...

Anny, maman de Mathis.

Œufs et tomates bouillis à la poêle

Des tomates et des œufs

- Faites revenir une ou deux tomates dans de l'huile d'olive jusqu'à ce qu'elles soient réduites en purée (rajouter un peu d'eau si nécessaire).
- Casser un œuf et remuer lorsqu'il est cuit pour que cela fasse une bouillie rouge et blanche.
- Rajoutez un peu de sel et de poivre.

Sarah adore !



L'œuf au thon et à la tomate

Facile à réaliser avec votre enfant !
Plat complet, riche en protéines.

Une feuille de brick
Du thon émietté
Purée de tomate
Un œuf

- Sortir une feuille de brick et la poser sur le plan de travail
- Ajoutez le thon émietté.
- Ajouter la purée de tomate sur le thon.
- Cassez un œuf au centre de la feuille de brick.
- Ajoutez une ou deux feuilles de coriandre. (facultatif) ou coriandre surgelée
- Salez et poivrez selon le goût.
- Rabattez l'un des bords vers le centre.
- Rabattez vers le centre le bord opposé.
- Faites la même chose avec les deux autres bords.
- Huilez la poêle et mettez-la à chauffer.
- Attendez que la poêle soit chaude puis déposez les bricks dedans et faites-les dorer une minute de chaque côté.
- Servez immédiatement accompagné d'un légume ou d'une salade.



Le petit truc de Sophie

Pour le goûter de Timéo, je lui émiette un biscuit dans sa compote pour l'habituer aux morceaux.

L'œuf chat

Un œuf
Une tranche de pain de mie
Une tranche de jambon
Un cornichon
Du ketchup

- Faites cuire l'œuf au plat.
- Faites griller le pain de mie au grille-pain et découpez les deux coins de manière à faire deux triangles.
- Quand l'œuf est cuit, déposez dans une assiette, mettez les deux triangles de pain de mie pour former les oreilles.
- Faites les yeux avec du ketchup.
- Découpez le jambon en fines lamelles pour faire les moustaches.
- Coupez le cornichon en deux dans le sens de la longueur pour former la bouche.



Mon enfant est hospitalisé, comment faire face au quotidien, à l'hôpital et à la maison ?



Marlène Dreyfus, psychologue clinique, fait partie du conseil scientifique de l'AFAO depuis 2003.

Quand on a son enfant malade et en particulier pendant les périodes où il est hospitalisé, on se rend bien vite compte que cet enfant va mobiliser sans cesse toute l'énergie de la famille !

» Comment se comporter à l'hôpital ?

Il ne faut pas s'étonner des réactions de l'enfant à l'hôpital : sa colère, ses refus, sa détresse, sa régression, souvent vécus comme très violents par l'entourage, compte tenu de leur impact affectif, représentent en fait une sorte de combat, de lutte contre la souffrance engendrée par la maladie et doivent être entendus comme un appel à l'aide mais aussi comme le besoin d'être compris.

Il faut pouvoir alors développer des conduites qui s'adaptent aux situations même si elles apparaissent difficiles à réaliser :

- éviter de s'allonger dans le lit avec son enfant,
- essayer de continuer à assurer sa toilette,
- lui apporter des vêtements personnels,
- prendre ses propres repas en dehors de l'hôpital,
- demander aux infirmières de prendre le relais pour certains des repas de son enfant,
- respecter les horaires et les rythmes de la vie à l'hôpital
- etc.

A l'hôpital, la présence des parents est à la fois incontournable, rassurante, sécurisante pour l'enfant malade et qui souffre.

Toutefois, certains moments de solitude peuvent être pris en charge par le service où l'enfant est hospitalisé quand les parents ne peuvent pas être présents : salle de jeux, de classe, ordinateurs, intervenants extérieurs (musiciens, « rire médecin », les « blouses roses »...), aident à accompagner l'enfant hospitalisé quand il se retrouve seul.

D'autre part, les locaux réservés aux familles sont souvent aménagés pour permettre une vie à l'hôpital un peu plus souple et un peu plus confortable... Tout ceci contribue à ce que l'équilibre familial ne soit pas totalement désorganisé par l'absence permanente des parents du foyer.

Soignants et parents doivent pouvoir dialoguer sur la façon dont on se positionne autour de l'enfant hospitalisé.

Il est clair que quelles que soient la maladie et sa gravité, il existe un traumatisme émotionnel généré par la situation d'hospitalisation.

Parfois, celle-ci peut même dépasser l'entendement des très jeunes enfants, et ne va avoir d'autre sens pour l'enfant, que celui d'une séparation, et ce, à un moment où justement, tout à la fois, les enfants ont le plus besoin de leurs parents et les parents sont très vulnérables !

Dans le domaine des soins, les parents doivent laisser les soignants libres, même si c'est une « liberté surveillée » !

En contrepartie, le domaine de l'éducation leur revient entièrement.

» Comment se comporter à la maison ?

Malgré les moments « forts » de la maladie qui drainent toute l'attention des parents, il faut toujours essayer d'éviter de rendre secondaires les difficultés des autres enfants :

- la mauvaise note scolaire du cadet,
- l'autonomie de plus en plus grande que va vouloir prendre un adolescent
- la varicelle de la petite sœur...

Tenir au courant les enfants en âge de l'être ou quand ils posent des

questions, même s'ils sont tout petits...

S'il ne faut pas toujours tout leur dire, il ne faut jamais leur mentir, que ce soit sur la durée ou sur l'importance de la maladie...

Ne pas rompre le rythme de vie de la famille :

Les tâches des parents qui leurs sont réservées doivent être le plus possible conservées quitte à ce qu'elles soient partagées le mieux possible entre le père et la mère.

Il en sera ainsi de la garde des enfants, du travail s'il y a lieu, des obligations familiales, des sorties, des conseils de classe, des repas d'anniversaire...

Faire appel à la famille proche ne devrait se faire que temporairement, sauf bien sûr si l'arrangement est autre, en temps « normal ».

» En conclusion, quoi faire, comment être ?

Quelques éléments de réponse...

- Conserver intacte la place de l'enfant malade au sein de sa famille, même quand il est pour de longues périodes à l'hôpital.
- Ne rien négliger pour pouvoir garder une qualité de vie familiale.
- Ne pas essayer de nier les différences entre enfants, mais gommer les comparaisons et donner le temps qu'il faut à chacun même si parfois il n'est pas le même pour tous. Dans la mesure où la qualité relationnelle est préservée, la confiance le sera aussi.
- Ne pas s'oublier, ne pas se négliger, préserver son apparence corporelle, car il est fondamental que l'enfant puisse se voir dans le regard de ses parents, comme dans un miroir.
- Les parents ont le droit de « montrer » qu'ils souffrent, qu'ils sont en colère, qu'ils ont de la peine ou qu'ils ont pleuré, qu'ils sont fatigués, ils « n'ont pas le droit » de laisser leur sentiment de culpabilité ou leur angoisse les submerger, car ils sont à la fois adultes, parents et responsables aux yeux de leurs enfants, de tous leurs enfants.

Aider les opérés de l'AO, c'est aussi soutenir la recherche !



Le premier des objectifs de l'AFAO est bien sûr de soutenir les familles, de leur apporter aide et réconfort après la naissance, à l'annonce du diagnostic, durant la période d'hospitalisation, puis au retour à la maison.

Malheureusement, pour un certain nombre d'opérés, tout ne se passe pas comme prévu, des complications surgissent et la médecine n'a pas toujours toutes les solutions. De nombreuses incertitudes et zones d'ombre persistent dans la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage : des sténoses récidivantes qui empêchent une alimentation normale, des montages anti-reflux très intrusifs, des reconstructions œsophagiennes mutilantes, des reflux permanents nécessitant de fortes doses quotidiennes d'anti-acide...

Forts de ce constat, nous pensons qu'il est nécessaire de promouvoir d'autres voies thérapeutiques en stimulant la recherche sur l'AO. Même modique, l'attribution de bourses de recherche attire l'attention des chercheurs sur la pathologie, donne plus de visibilité aux difficultés rencontrées par les opérés de l'AO et stimule des voies d'études nouvelles.

Alors aider les opérés d'une atrésie de l'œsophage, c'est aussi favoriser la recherche afin que de nouvelles voies thérapeutiques émergent et permettent une meilleure prise en charge et une meilleure qualité de vie pour les opérés AO.

En 2007, après une récolte active de fonds, à laquelle un grand nombre a contribué, l'AFAO a attribué sa première bourse de recherche de 15 000 euros au Pr Pierre Cattan et au Dr Sébastien Gaujoux pour soutenir leurs travaux sur la reconstruction tissulaire de l'œsophage.

Le professeur Pierre Cattan travaille dans le Service de Chirurgie Générale, Endocrinienne et Digestive de l'hôpital St-Louis, à Paris.

15 000 euros pour aider l'équipe du Pr Cattan à mener son projet de recherche.

L'objectif de l'étude est de chercher à savoir s'il est possible de remplacer une partie de l'œsophage thoracique chez le porc par une allogreffe aortique (segment d'aorte prélevé chez un autre porc).

Ce protocole de recherche est mené par des chirurgiens travaillant à l'AP-HP, spécialisés dans la prise en charge des pathologies œsophagiennes bénignes et malignes chez l'adulte. L'idée de se servir de l'aorte comme substitut œsophagien est née de la confrontation à l'impasse thérapeutique représentée par l'échec des techniques classiques de remplacement de l'œsophage.

Les succès rapportés récemment par une équipe lilloise du remplacement trachéal par de l'aorte chez l'homme ont renforcé cette initiative. Fait remarquable, le remplacement trachéal par de l'aorte chez la brebis a montré qu'à environ 9 mois de la greffe, l'aorte laisse place à un tissu ayant des caractéristiques proches de celle d'une trachée native.

Dans le cadre du traitement des atrésies longues de l'œsophage, ou

des complications après traitement des atrésies plus courtes (sténoses, fistules), le remplacement œsophagien par allogreffe aortique pourrait être une solution alternative intéressante aux interventions de remplacement de l'œsophage par gastroplasties et coloplasties.

Un travail de chirurgie expérimentale préliminaire a consisté à remplacer un segment d'œsophage cervical (au niveau du cou) par de l'aorte chez 20 porcs. Ce travail a été réalisé à l'Ecole de Chirurgie du Fer à Moulin à Paris (AP-HP) et a permis de mettre au point la technique chirurgicale. Il a été ainsi montré que pour obtenir un succès, les sutures entre l'œsophage et l'aorte devaient être renforcées par la pose par voie endoscopique d'une endoprothèse extractible.

Il a été observé avec un recul d'un mois une survie de 85% des animaux, ces animaux ayant alors une alimentation normale. L'analyse histologique de la zone greffée chez les animaux sacrifiés à 1 mois a mis en évidence un épithélium de type œsophagien, mais pas de cellules musculaires.

Le problème actuel est la constitution d'une sténose de la zone greffée au

retrait de la prothèse à 1 mois, qui nécessite la mise en place d'une nouvelle prothèse.

Concernant ce protocole, il faut donc avoir un recul supplémentaire (jusqu'au 9ème mois après la greffe) pour savoir d'une part, combien de temps la prothèse doit être laissée en place pour calibrer l'anastomose et pour pouvoir l'ôter définitivement, d'autre part s'il apparaît avec le temps dans la zone greffée des îlots de cellules musculaires traduisant une ébauche de différenciation œsophagienne.

La bourse AFAO va nous permettre d'initier une seconde étude dont le but est d'analyser la faisabilité de ce mode de remplacement de l'œsophage au niveau thoracique, afin que cette technique puisse être appliquée au traitement de l'atrésie de l'œsophage.

Pour répondre à cette question, il est prévu d'opérer 12 porcs. L'évaluation des résultats sera clinique, endoscopique et histologique à 1, 2, 3, et 6 mois. Ces données permettront de poursuivre l'analyse des phénomènes de régénération œsophagienne à partir de l'aorte.

Pr Pierre Cattan



Témoignages

> L'histoire de Yann

Mes jumeaux ont 3 ans et **Yann** est né avec une atrésie de type 1, une petite malformation d'une vertèbre du dos (donc légère scoliose à surveiller au cours de la croissance) et une suspicion de coarctation de l'aorte à la naissance, qui fort heureusement ne s'est finalement pas avérée. Son jumeau Tom n'a eu aucun souci.

Yann a eu deux malaises : l'un à neuf mois et l'autre, beaucoup plus impressionnant, à un an.

Le premier a eu lieu après avoir ingéré une cuillère de yaourt. Il essayait de pleurer en vain, se convulsait et commençait à devenir marron. Puis au bout de quelques secondes, il est redevenu normal. Il a eu un TOGD à l'hôpital (radio de l'œsophage) et les médecins ont vu que sa sténose avait rétréci, ce qui gênait le passage des aliments. Son œsophage a donc été dilaté et l'opération s'est très bien passée.

Le deuxième malaise était beaucoup plus impressionnant. A l'âge d'un an, il était en train de manger une bouillie un peu compacte, a commencé à réagir de la même manière que la première fois, puis s'est évanoui. Il était devenu

complètement marron. Mon mari et moi avons appelé le 15 (les urgences). Ils nous ont dit de mettre les doigts au fond de sa gorge, ce qui a déclenché des réflexes de vomissements (mais il n'a pas vomi) ; sa respiration a alors redémarré. Il était épuisé. A l'hôpital, nouveau TOGD : la nourriture était bloquée au-dessus de sa cicatrice œsophagienne. Il a été opéré, et son œsophage à nouveau dilaté.

Les médecins nous ont expliqué que ce malaise était dû à un problème de mobilité de l'œsophage. En effet, celui-ci accompagne moins bien les aliments dans l'estomac parce qu'il a été opéré, mais ce problème s'améliore avec l'âge. Ils en ont profité quand même pour dilater une nouvelle fois la sténose, même si, selon eux, celle-ci n'était pas la cause du second malaise.

Depuis, il mange très bien et n'a pas gardé de séquelles neurologiques de ses malaises. Bien sûr, nous prenons des précautions : le faire bien boire pendant les repas et ne pas lui donner d'alimentation trop sèche. J'ai aussi suivi une formation aux premiers secours, au cas où...



La question qui reste en suspens est de savoir si ce problème est définitivement réglé ou s'il peut un jour faire encore ce type de malaise. En attendant, les TOGD sont normaux et il poursuit son traitement anti-reflux.

Je regrette d'avoir connu votre association aussi tard. Je pense que la première année de l'enfant atteint d'une atrésie de l'œsophage est la plus dure pour les parents (en tout cas pour nous), et les renseignements fournis par votre association nous auraient beaucoup aidés à ce moment. Je pense aussi que les professionnels de santé ne sont pas assez sensibilisés à une approche globale d'un enfant ayant une atrésie de l'œsophage. On glane des informations à droite à gauche et on doit nous mêmes bidouiller une synthèse.

Cécile





Bonjour,

Je suis la maman d'Océane, qui a presque 3 ans. Elle est née avec une atrésie de l'œsophage de type III avec fistule. Pendant ma grossesse, nous avons constaté que je faisais un hydramnios, c'est-à-dire un excès de liquide amniotique. J'étais arrivée à 45 cm d'utérus au lieu de 33 à la normale, je ne pouvais plus respirer et l'on m'a fait une ponction de liquide. J'ai dû être hospitalisée 1 mois et demi avant la date prévue de l'accouchement, en urgence pour subir 2 ponctions en 15 jours. J'ai demandé le déclenchement car je ne pouvais plus supporter ce poids d'eau. Océane est donc née 1 mois avant terme. Tous les médecins l'attendaient en réanimation.

Océane est née le 21 janvier 2005 à Maison Blanche à Reims. Elle a vu le jour à 23h02 et a été opérée le lendemain matin à 11h. Elle est restée 1 mois à l'hôpital. Tout se



déroulait bien jusqu'à ce que l'on constate qu'elle souffre d'une hyperréactivité bronchique. Les médecins ont dû mettre en place un traitement de fond (aérosol : ventoline + flixotide matin et soir) et de la kiné respiratoire tous les jours. Elle s'encombrait très facilement, ne mangeait plus et était très fatiguée, ce qui a entraîné un problème de croissance et plus particulièrement de poids. Elle a dû supporter la kiné tous les jours qu'elle aille bien ou pas. Nous avons pu constater qu'en grandissant elle commençait à se prendre un peu en main, nous avons pu arrêter la kiné progressivement. Océane a eu 3 ans au mois de janvier dernier.

Les médecins, lui ont changé son aérosol, ils ont mis du SERETIDE 50 au lieu du FLIXOTIDE et nous avons vu un sacré changement, car depuis, elle va beaucoup mieux.

Maintenant, elle ne fait de la kiné que si elle est encombrée.

Nous avons aussi eu des problèmes d'aliments qui restent bloqués dans l'œsophage, car c'est une enfant très espiègle qui fait tous les interdits, comme tout autre enfant, je pense.

Son alimentation doit rester mixée ou en petit morceaux malgré son âge. Nous avons dû l'emmener trois fois aux urgences pour un blocage car elle ne pouvait plus s'alimenter, ni prise d'eau, ni prise de nourriture. Les médecins aux urgences ne l'ont jamais prise en charge très rapidement. Océane devait toujours attendre le lendemain pour pouvoir être prise au bloc opératoire pour réaliser une fibroscopie afin de la dégager. Elle ne pouvait pas se nourrir, ni s'hydrater, je trouve cela inadmissible de la part de certains urgentistes et médecins qui devraient être informés sur cette situation. Voir son enfant essayer de se dégager en vomissant toutes les 5 minutes des glaires et être à bout de force, en ayant très soif et faim en plein été, je trouve cela honteux. Certains médecins ne sont pas informés et font culpabiliser les parents en leur disant de surveiller mieux leur enfant.

C'est pour cela que je trouve bien le projet de carte d'urgence. En cas d'incident, les médecins des urgences prendront peut-être mieux en charge ces enfants et leurs

parents, sans qu'ils soient obligés d'attendre le lendemain

Nous voulons remercier l'AFAO de nous avoir aidés sur cette maladie et de nous aider à parler avec d'autres parents. Vous faites un très beau travail pour tous ces enfants et parents qui dans les moments difficiles trouvent du réconfort.

Car les gens ne se rendent pas compte de la situation et ne peuvent pas nous aider et surtout ne nous comprennent pas.

C'est grâce à MÂCHOUILLE que l'entourage d'Océane a pu constater que c'était une situation très difficile et maintenant, ils nous soutiennent, cela nous fait du bien et aide Océane à grandir correctement.

Nous voulons remercier toute l'équipe qui s'acharne pour que l'Association avance, merci au Dr ABELY (gastro-entérologue) et au Dr BESSACI (pneumologue-allergologue) qui suivent notre fille de très près. Grâce à leurs soins, elle va mieux aujourd'hui. Merci au Dr EBLUADA qui a opéré Océane à la naissance.



L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Cette allocation remplace l'Allocation de Présence Parentale depuis le 1er mai 2006. Elle est destinée aux parents d'enfant malade, handicapé ou victime d'un accident d'une « particulière gravité ». L'Allocation Journalière de Présence Parentale *permet de suspendre ou de réduire son activité professionnelle* afin de s'occuper de l'enfant.

Pour bénéficier de l'AJPP :

- Un médecin doit certifier la nécessité d'une présence soutenue d'un parent auprès de l'enfant.

Le droit à l'AJPP est soumis à un avis favorable du contrôle médical de l'assurance maladie dont dépend votre enfant.

Pour cela vous devez fournir un certificat médical détaillé, sous pli cacheté, établi par le médecin.

- Vous devez interrompre ponctuellement votre activité professionnelle.

Si vous êtes salarié, vous devez bénéficier d'un congé de présence parentale. Vous devez en faire la demande auprès de votre employeur.

Si vous êtes au chômage indemnisé, le paiement de vos allocations de chômage sera automatiquement suspendu à la demande de la Caf, dès que vous bénéficierez de l'AJPP.

L'AJPP n'est pas soumise à condition de ressources.

Son montant varie en fonction :

- du nombre de jours de congés (22 par mois au maximum) ;
- de la composition de la famille (couple ou personne seule).

Elle est versée pour une durée maximum de 310 jours, sur une période de 3 ans.

Un complément pour frais peut être accordé sous condition de ressources.

Montants au 1er janvier 2008 :

Par jour de congé :

Vous vivez en couple : **39,97 €**

Vous assurez seul(e) la charge de l'enfant : **47,49 €.**

Pour un mois complet de congé (soit 22 jours d'allocation journalière) :

Vous vivez en couple : **879,34 €**

Vous assurez seul(e) la charge de l'enfant : **1 044,78 €**

Par exemple, si vous vous absentez de votre travail pendant 5 jours au cours d'un mois et que vous vivez en couple, vous recevrez : **39,97 € x 5 = 199,85 €.**

Les démarches

Vous devez remplir un **formulaire d'allocation journalière de présence parentale** que vous pouvez télécharger puis imprimer sur le site Internet de la Caf (<http://www.caf.fr/catalogueajpp/bas.htm>).

C'est votre médecin qui doit remplir l'attestation médicale précisant la durée prévisible de traitement..

Il faudra ensuite retourner le formulaire rempli par vous et votre médecin, sans oublier de joindre le certificat médical, sous pli confidentiel, établi par le médecin. Ce certificat sera transmis par votre Caf au médecin conseil de l'assurance maladie.

Si vous êtes au chômage indemnisé, votre Caf demandera aux Assedic de suspendre votre indemnisation pendant la durée de versement de l'AJpp.

Ensuite, tous les six mois, votre Caf vous adressera un formulaire pour vous permettre de renouveler votre demande.



Le congé de présence parentale

Pour percevoir l'allocation de présence parentale, un salarié doit obligatoirement demander un congé de présence parentale. Peut bénéficier du congé de présence parentale tout salarié devant s'occuper d'un enfant à charge gravement malade, handicapé ou accidenté dont l'état nécessite la présence d'une personne à ses cotés.

> Durée du congé

La durée maximale du congé est de trois ans : Pendant cette période, il sera possible de prendre 310 jours de congé (à temps plein, cela représente 14 mois et 2 jours), par enfant et par maladie, accident ou handicap.

Le salarié utilise cette réserve de 310 jours en fonction de ses besoins, espacés sur une période de 3 ans maximum. Aucun de ces jours ne peut être fractionné.

La durée initiale de la période au cours de laquelle le salarié peut bénéficier du congé est définie dans le certificat médical. Cette durée initiale fait l'objet d'un nouvel examen tous les 6 mois.

> Comment le demander ?

Vous devez faire la demande auprès de votre employeur par lettre recommandée avec avis de réception (ou par lettre remise en main propre) au moins **15 jours avant la date** souhaitée de début du congé, lettre accompagnée d'un certificat médical précisant la nécessité d'une présence soutenue et de soins contraignants.

Vous devrez renouveler cette démarche tous les 6 mois, au moins 15 jours avant la fin de la période du congé en cours.

Vous devez prendre votre congé par journées entières.

Qui peut bénéficier de l'Allocation Journalière de Présence Parentale ?

Peuvent bénéficier de l'AJPP :

- Les salariés (régime général, régime agricole, fonction publique – d'État, territoriale, hospitalière, militaires) en congé de présence parentale
- les VRP
- les employés de maison
- les salariés de CAT (ESAT) en congé de présence parentale
- Les non-salariés : voir article L.544-8 du code de la sécurité sociale.

Peuvent également en bénéficier

- Les stagiaires rémunérés de la formation professionnelle, à condition qu'ils interrompent la formation.
- Les demandeurs d'emploi indemnisés : aucune démarche n'est nécessaire auprès des ASSEDIC. Lorsque l'organisme d'allocations familiales verse l'allocation, il avertit les ASSEDIC qui interrompent le versement des indemnités pendant la période concernée (à partir du début du mois).

Pour les stagiaires et les chômeurs indemnisés, il y a versement de 22 jours d'allocation par mois.

Quelles prestations sont cumulables avec l'AJPP ?

L'allocation de présence parentale est destinée à compenser une perte de revenus. Elle n'est donc pas cumulable avec :

- les indemnités journalières d'assurance maladie, maternité, d'accident du travail, d'adoption ou l'allocation de remplacement ;
- les allocations chômage ;
- une pension d'invalidité ou de retraite ;
- l'allocation parentale d'éducation (APE) et le complément libre choix d'activité (PAJE) ;
- l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ;
- un complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH, ex-AES) ainsi que la majoration de parent isolé ; cependant, l'AEEH de base continue à être versée.
- Si le complément (plus la majoration parent isolé) est plus élevé que l'AJPP et son complément pour frais, c'est le complément qui est versé.
- Il en est de même pour l'APE, le complément libre choix d'activité ou l'AAH : c'est le montant le plus élevé qui est versé.

Du côté des régions

S'il est une chose que je n'avais pas prévue pendant ma grossesse, c'est bien l'atrésie de l'œsophage !



Si le fait d'avoir des jumeaux n'a pas été une surprise, par contre, je ne me doutais pas que le second devrait se battre autant !

Je sortais du service de réanimation de Necker, en le laissant, ce soir là, pour la nuit. Demain, ce serait mon mari qui viendrait. Pour ne jamais le laisser seul trop longtemps, on parcourait des centaines de kilomètres pour le voir seulement une demi-heure par jour.

Pourvu que ce soit la dernière grosse opération, après toutes celles qu'il avait déjà subies ! Je pensais que nous vivions quelque chose de « spécial » avec cette atrésie de type 3 compliquée par une trachéomalacie. Elle avait mis plusieurs fois sa vie en péril. Cette fois, c'était pour le Nissen.

Même si mon fils allait mieux, j'envisageais l'avenir compliqué... quand mon œil fut attiré par une étiquette collée sur une vitre : AFAO.

J'ai retenu ma respiration : A comme Atrésie, O comme œsophage... c'était bien ça !

Quelques mois plus tard, j'ai ressorti le précieux papier que j'avais rangé précautionneusement dans un tiroir.

J'avais été trop occupée par les soins, la vigilance soutenue au quotidien...

En effet, nous avions toujours tout géré seuls !

Un soir, j'ai osé composer le numéro de l'AFAO. J'avais besoin de savoir.

Immédiatement, mon interlocuteur a compris tout ce que j'expliquais des détails de la maladie et des difficultés rencontrées et même, finissait mes phrases.

Cela faisait presque trois ans que je prenais d'innombrables précautions pour tenter d'expliquer, quand c'était nécessaire. Sinon, j'évitais même d'expliquer...et voilà qu'un autre parent comprenait et anticipait mes questionnements...

C'est au cours de cet échange téléphonique rempli d'émotions contenues, tant les événements relatés de part et d'autre étaient douloureux, que je me suis entendue proposer mes services pour aider d'autres parents dans la même situation.

Ce contact venait de tout changer.

Je disposais d'une énergie encore plus grande.

J'en ai oublié de poser ma question concernant l'école : comment j'allais bien pouvoir « lâcher » mon petit pour la maternelle... Qu'importe, je savais

maintenant que nous n'étions pas seuls à avoir connu « ce chemin de croix » !

Au départ, pendant la première année, j'ai surtout reçu des appels téléphoniques de parents d'autres régions, que je redirigeais vers le siège de l'AFAO afin qu'il soient suivis par des personnes ressources plus proches.

Je ne parvenais pas à trouver d'autres cas d'atrésie dans la région de Champagne- Ardenne et pourtant je savais par l'hôpital qu'il y en avait.

J'ai placé des affiches de l'AFAO un peu partout dans les sites médicaux, hospitaliers, chez les pédiatres...

Au cours de la seconde année, j'ai retrouvé une maman que j'avais croisée au cours d'une séance de kiné. Elle accompagnait sa fille que j'avais entendue tousser, et j'avais reconnu l'atrésie.

Cette famille se débrouillait, elle aussi, seule, face aux multiples difficultés qu'avait engendrées la maladie depuis des années. La prise en charge était compliquée.

Dans notre famille, la pathologie de l'atrésie nous avait également durement atteints et nous nous étions consacrés à lutter contre elle, si bien que je n'avais pas pu me rendre aux réunions de l'AFAO.

Mais cette maman, entre-temps, avait elle aussi découvert la fameuse affichette de l'AFAO à Necker !

Elle avait pu y aller et s'était également proposée comme personne ressource ! Nous avons parlé, parlé... Il y avait tant à dire et tant de choses à mettre en place pour les familles.

Pendant les hospitalisations de mon fils, j'ai été touchée par l'abnégation des « parents accompagnant » leurs enfants lors des séjours longs, faisant face, comme ils le pouvaient, aux nombreuses difficultés matérielles.

Pour certains, ils étaient en détresse morale. Je me souviens d'un monsieur qui disait ne pouvoir rester « enfermé » et qui est reparti en confiant son enfant pour plusieurs jours sans oser revenir.

C'est pour cette raison, que j'ai décidé d'apporter mon soutien en tant que contact régional.

Les parents peuvent s'« échapper » un instant, avec leur portable, pour communiquer avec l'« extérieur ». Cela ne paraît pas grand-chose de dire, simplement de dire.

Pourtant cela permet de « mettre au dehors de soi » ce qui agresse, et ainsi de se ressourcer. Le parent peut à nouveau apporter force et énergie à son enfant hospitalisé qui en a le plus besoin.



J'essaie donc de me rendre disponible pour être à l'écoute.

Je tente aussi d'effectuer un travail de proximité en communiquant des informations pratiques (jamais médicales).

J'impulse, quand nécessaire, l'énergie qui pourrait manquer.

En effet, las de tous ces tests et examens pratiqués sur nos enfants, nous pouvons avoir tendance à « nous replier » sur les médecins généralistes qui ne connaissent pas bien la pathologie (dans la plupart des cas), et il faut parfois du temps avant de se résigner et d'accepter de confier à nouveau l'enfant au protocole hospitalier...

A d'autres moments, au contraire, je freine l'agressivité envers le personnel médical.

Quelquefois, à trop « fréquenter » les praticiens spécialisés, les parents sont « noyés » sous un flot d'informations et de décisions, pas toujours en phase avec leurs attentes, voire en présence d'un second avis qui diffère du précédent, ce qui peut les amener à ne plus faire confiance et à nourrir de la rancœur envers certains praticiens pourtant incontournables...

L'information auprès du personnel médical est également une de « mes priorités » car les praticiens qui ont été confrontés à la pathologie de mon enfant sur le long terme ont mis en œuvre des comportements innovants dans la prise en charge.

Comme ce pédiatre qui avait « bricolé » l'inhalateur de mon fils afin que celui-ci puisse respirer la ventoline sans être pris de spasmes... C'était loin d'être académique ! Mais ça marchait. Notre kinésithérapeute, par exemple, a dû mettre au point toute une « batterie » de séances ludiques, afin de faire participer très jeune notre petit garçon qui ne pouvait plus bénéficier de kiné « classique » mais pour qui la kiné était obligatoire cependant...

C'est inouï ce qu'elle a dû mettre en application afin de réussir à le faire travailler... Cela devrait être breveté !

C'est pourquoi, dès que les praticiens sont informés des séquelles et des difficultés qui peuvent se rencontrer à la suite d'une atrésie « guérie », si ceux-ci peuvent mettre au point des choses innovantes, j'ai décidé de profiter de tous mes contacts avec le personnel médical ou para-médical pour les « brancher » sur l'atrésie...

La distribution de tracts et les explications lors de contacts professionnels ne suffisent pas, hélas, à récolter des fonds. Je regrette qu'il faille encore plus de temps pour expliquer quelles formes peut prendre cette pathologie.

On est obligé, en effet, d'expliquer dans le détail, afin d'associer les gens à cette cause « en les touchant » par des exemples pour que cela suscite un don !

Il est vrai que tant qu'on n'est pas confronté réellement (et sur la durée) à l'atrésie de l'œsophage, il est difficile de se rendre compte à quel point cela peut devenir invalidant à certains moments.

En 2007, même si mon activité professionnelle a engendré un cruel manque de temps pour me consacrer à l'AFAO, je suis parvenue à rencontrer deux familles. Nous correspondons surtout par mails.

Une autre famille concernée par l'AO ne se manifeste pas mais connaît notre existence. Je prends des nouvelles de temps en temps.

Ainsi, je souhaiterais que les familles de Champagne-Ardenne apprennent à se connaître et que l'idée de se regrouper autour d'un barbecue dès les prochains beaux jours germe dans leur esprit.

Cela permettra de confronter les diverses expériences de chacun et de prendre conscience que si, à la base, une atrésie est diagnostiquée, pour aucun des cas les suites ne sont vraiment semblables.

Toutefois, on peut échanger des « trucs » en ce qui concerne les différentes phases qui ne manquent pas d'apparaître comme les troubles alimentaires, digestifs, de sommeil ou de comportement.

Ce sera l'occasion d'informer sur les aides, les adaptations à mettre en place en ce qui concerne les prises en charge (pas seulement hospitalières) mais aussi les kinés, à l'école (cantine), les allocations, les remboursements de transports...

Pour certaines familles, ce sera peut-être l'occasion de faire une sortie sans trop se préoccuper du regard social, de faire une rencontre plus détendue face aux éventuelles difficultés. Je pense notamment au comportement alimentaire ou aux bruits respiratoires qui génèrent des questions finissant toujours par « peser ».

Là, entre personnes « avisées », cela paraît plus facile de tenter une « escapade » hors du quotidien souvent « rodé » par la vigilance et les soins...

Le fait d'échanger avec des parents concernés par l'atrésie permet en effet, soit de s'identifier, soit de se singulariser mais toujours de reconstruire un parcours tourné vers un devenir, aussi bien pour l'enfant concerné par l'atrésie de l'œsophage que pour ses parents.

Et tout simplement, j'espère que nous pourrions nous réunir, ne serait-ce que pour passer un bon moment.

F. Messenger

Contacts locaux de la région Champagne-Ardenne :

- Frédérique MESSAGER
messengerf@wanadoo.fr

- Violaine PIRES : 06 18 91 09 60
jeanmichel.pires@libertysurf.fr

NB Habitant à la lisière de deux régions, je distribue quelquefois des tracts en Picardie mais je n'ai pas eu l'occasion d'y faire des rencontres.

1ère réunion d'information du Centre de Référence de Lille

La première réunion d'information du centre de référence des malformations congénitales de l'œsophage a eu lieu le 9 janvier 2008 à l'hôpital pédiatrique Jeanne de Flandre (CHRU de Lille). Elle était animée par le **Pr Gottrand**, coordonnateur du centre. Les parents des enfants atteints d'une atrésie de l'œsophage (dans la tranche d'âge 0 à 6 ans) avaient donc été invités

ainsi que des professionnels de santé et bien sûr l'AFAO.

Le CHRU de Lille a été labellisé en 2006 suite à la mise en place du plan d'action « maladies rares » initié en 2004.

Cette réunion a permis dans un premier temps de présenter les objectifs principaux :

- La prise en charge optimale et coordonnée à tout âge de la personne atteinte de l'atrésie.
- Le renforcement de la filière de soins nationale
- L'information et la formation (des hôpitaux, des associations, des autorités administratives, des professionnels de santé...)
- La recherche
- La mise en place d'une surveillance épidémiologique.

Concrètement et à court terme, il s'agit de mettre en place une consultation pluridisciplinaire (regroupant tous les intervenants sur une demi-journée), et de développer la collaboration avec les autres centres en donnant la possibilité de demander des avis extérieurs par l'intermédiaire de l'adresse mail : centreatresie@CHRU-lille.fr.

Concernant la création du réseau de recherche et d'épidémiologie, un registre va être mis en place afin de répertorier toutes les données (fréquences, types, prise en charge, résultats...). Le tout sera mis au service de projets de recherche qui ne manqueront pas : la qualité de vie de la personne atteinte d'une atrésie de l'œsophage (le devenir à long terme), la sténose congénitale de l'œsophage (la dilatation de l'œsophage et l'utilisation de la mitomycine), le reflux et sa cure (montage de Nissen).

Le centre de référence de Lille a aussi pour **mission l'information**, notamment auprès des sociétés savantes (GFH GNP, chirurgie, pneumologie, néonatalogie...), ainsi que la mise en place de centres de compétences.

Enfin, à l'occasion des journées de rencontre, le centre souhaite créer des liens avec les parents et ainsi pallier le manque d'informations et rassurer ces derniers.

Durant cette après-midi, tous les parents ont pu entrer en contact directement avec tous les intervenants. A cette occasion, je pense qu'il faut souligner la disponibilité et la gentillesse de toute l'équipe qui a vraiment pris le temps nécessaire pour répondre aux nombreuses questions. L'équipe s'était d'ailleurs présentée au préalable en expliquant chaque domaine d'intervention. **Le Pr Gottrand, qui animait la réunion, a donc été rejoint par :**

- le **Pr Storme** : intervenant en néonatalogie, qui nous a fait un petit rappel anatomique sur ce qu'est l'atrésie (les différentes formes, la cure...) et le diagnostic. Il a également rappelé les conditions de la prise en charge en réanimation néo-natale.
- le **Dr Sfeir** : chirurgien, qui nous a fait un rappel historique concernant les premières interventions de cure de l'atrésie et qui nous a présenté également son collègue le Pr Bonnevalle.

- le **Dr Michaud** : gastro-entérologue, tout comme le Pr Gottrand. Il a rappelé le suivi et a insisté sur le particularisme des patients et donc la nécessaire adaptation au cas par cas des traitements.

- le **Dr Thumerelle** : pneumopédiatre tout comme le Dr Deschildre, qui a expliqué les retentissements pulmonaires des effets secondaires de l'atrésie (trachéomalacie, reflux, etc...) et donc la nécessité dans ce cas de bénéficier d'un suivi en pneumologie.

- le **Dr Holder** : qui s'occupe de réaliser les conseils génétiques.

- **Amélie Dazin** : psychologue, qui accompagne les patients et leurs familles et leur propose un soutien. Ses missions principales sont de mettre des mots, faire du lien, mettre du sens dans ce qui peut paraître parfois comme un non-sens. Faire face également aux difficultés liées au séjour hospitalier. Prendre en compte la réalité psychique du patient est une priorité.

- **Audrey Van Malleghe** : diététicienne qui intervient auprès des enfants qui nécessitent une adaptation de l'alimentation.

- **Valérie Castelain** : orthophoniste, qui prend en charge tous les troubles de l'oralité.

Cette première rencontre a été riche en informations et a permis aux parents d'échanger avec l'équipe soignante mais également avec d'autres familles. C'est autour d'un petit goûter que s'est terminée cette première rencontre, qui, nous l'espérons, sera reconduite.

Au nom des parents d'enfants atteints d'une atrésie de l'œsophage, nous tenons à remercier l'équipe dans son ensemble pour son travail et son humanité.

Cécile Leclercq, contact local de la région Nord, Pas-de-Calais.



Des nouvelles de vos enfants



« Bonjour, c'est moi **Fanny**, née le 9 décembre 2006 avec une atrésie de type 3, une atrésie du pylore et une hypoplasie pulmonaire. Après six mois d'hôpital avec des hauts et des bas, je suis rentrée avec ma gastrostomie à la maison le 26 juin 2007. J'y ai enfin retrouvé ma sœur jumelle Chiara. A cette époque, je ne mangeais rien par la bouche mais voilà que depuis un mois, et du jour au lendemain, je me mets à manger de tout. J'ai toujours ma poche de lait la nuit mais je vais de mieux en mieux. Mon grand frère Maël (7ans) a fabriqué une tirelire pour récolter des pièces jaunes pour l'AFAO. Elle se remplit doucement mais sûrement ! Bizz à tous... »



« **Paul** a aujourd'hui un an passé. Il a une alimentation normale. Il n'a pas de reflux. Durant toute cette année, il a été très bien suivi : 3 pédiatres (deux à Pau et un à Bordeaux) et des consultations tous les mois. La dernière à l'hôpital de Bordeaux avec le chirurgien qui l'a opéré a été très positive. Plus de médicament à prendre (il avait du Motilium). Paul a un développement similaire aux enfants de son âge. Il va tous les jours chez une nourrice (l'équipe médicale a interdit la collectivité). Il a eu un vaccin anti-grippal mais pas de vaccin anti-bronchiolite pour l'hiver. Nous sommes ébahis par son caractère : c'est un enfant très souriant et vraiment facile à vivre. Ses sœurs l'adorent. A très bientôt... »



« **Sarah** progresse tous les jours. Opérée l'année dernière dès l'âge de 3 mois (coloplastie), la petite Sarah allait encore souffrir d'une complication : un chylothorax (perte de liquide lymphatique à la suite d'une lésion du canal thoracique) est apparu après l'opération. Elle perdait jusqu'à un litre de lymphe par jour. Nouvelle épreuve pour les parents, qui gardent un mauvais souvenir de la première année de leur petite fille. Vous avez été nombreux à soutenir Séverine sur la liste de diffusion et à suivre au jour le jour le combat de Sarah. Sa maman vous écrit :

« C'était terrible de la voir nourrie par cathéter, reliée à divers instruments, isolée pour qu'elle n'attrape pas le moindre microbe. Nous nous sentions très seuls. Heureusement, nous avons eu par la suite des contacts avec l'AFAO et nous avons pu échanger avec d'autres parents qui se trouvaient (ou s'étaient trouvés) dans la même situation que nous... »

« C'était terrible de la voir nourrie par cathéter, reliée à divers instruments, isolée pour qu'elle n'attrape pas le moindre microbe. Nous nous sentions très seuls. Heureusement, nous avons eu par la suite des contacts avec l'AFAO et nous avons pu échanger avec d'autres parents qui se trouvaient (ou s'étaient trouvés) dans la même situation que nous... »

« C'était terrible de la voir nourrie par cathéter, reliée à divers instruments, isolée pour qu'elle n'attrape pas le moindre microbe. Nous nous sentions très seuls. Heureusement, nous avons eu par la suite des contacts avec l'AFAO et nous avons pu échanger avec d'autres parents qui se trouvaient (ou s'étaient trouvés) dans la même situation que nous... »

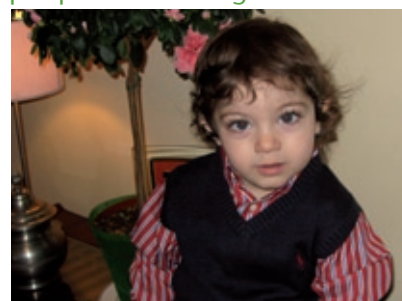


Aujourd'hui Sarah a 16 mois et est sortie d'affaire, sa vie n'est plus en danger. Elle progresse de jour en jour, elle s'alimente, elle commence même à manger des petits morceaux ! Elle est toujours nourrie par nutrition entérale la nuit et mange un peu la journée. Elle goûte à tout mais en petite quantité. Le médecin m'a dit que l'on pourrait arrêter la nutrition entérale avant cet été. Nous sommes contents et fiers d'elle !!! Après tous ces moments difficiles où vous nous avez soutenus, je suis contente de partager la bonne nouvelle avec vous tous. Séverine. »

« 24 mai 2008 : **Adrien** fête avec joie les deux ans de son petit frère Alexis ; à la maison ! »



« Ce matin, j'avais rendez vous avec le directeur de l'école maternelle où ira **Alex** (même maternelle et même directeur pour Joy qui a maintenant 9 ans et demi). Je suis sortie du rendez vous très contente, car le directeur est entièrement d'accord de prendre Alex à partir de septembre dans sa classe. Il veut que ce soit au rythme d'Alex : 1, 2, 3 ou 4 matinées par semaine, à son rythme, dès qu'il sera prêt : septembre, octobre ou novembre. Il aura une place toute l'année, à son rythme. Au départ, je veux seulement le mettre le matin, moins fatigant pour lui. Il y a aussi le problème du gavage car Alex à une grande quantité la journée à faible débit pour limiter son reflux. Concernant le gavage, je ne suis pas encore prête à laisser quelqu'un d'autre le gérer. »



L'équipe de l'AFAO

Nos remerciements :

Encore merci pour leurs dons et leur générosité à :

M. Dupont Louis (Herblay 95)
Mme Dosantos Maria Claudia (Reims 51)
M. Galdiolo Grégory (Pau 64)
Mme Cochu Riera Guylène
(St Nazaire-les-Eymes 38)
M. Kaufmann Baptiste (Marseille 13)
Mme Ludin Khadija (St Denis 97)
M. et Mme Furodet Albert et Renée (Volvic 63)
M. Beux Claude (Issy-les-Moulineaux 92)
Mme Gaubert Bernadette (Gradignan 33)
M. et Mme Garaix Jean-Baptiste et Francine (Les
Angles 30)
M. et Mme Martineau Elie et Monique
(St Paul-en-Gatine 79)
M. Nicolle Franck (Chablais 89)
M. et Mme Pasquier Arnaud et Elisabeth
(Boulogne-Billancourt 92)
Mme Armand Catherine
(La Garennes-Colombes 92)
Mme Collobert-Pierret Marie-Claude
(Neuilly-sur-Marne 93)
M. et Mme Kubické Daniel
(Aubigny-sur-Nère 18)
M. et Mme Mocellin Alain (Renage 38)
M. et Mme Rebouffat Maurice (Montluçon 03)
M. Fournier Gilles (Melay 71)
Mlle Krutysz Christine (Boulogne-Billancourt 92)
M. et Mme Dauvergne (Maisons-Alfort 94)
M. et Mme Galdiolo (Pouyastruc 63)

M. et Mme Quiquempois Nathalie (Boissy-le-
Châtel 77)
M. et Mme Jacquemoire Didier et Valérie (51)
Mme Stéphanie Marcellin (Gex 01)
Mme Souchet Thérèse (Mervent 85)
Mme Poizat Chantal (Roanne 42)
Mme Caldý-Mocellin Stéphanie (Preveiss-
Meens 01)
M. Martinet Gérard (Creys Mepieu 38)
Mme Fournial Raymonde (Limoges 87)
Mme Fossey Marie-Noëlle (Carpique 14)
Mme Boucher Annick (St Lyé 10)
M. Bougo Ludovic (Granchamps-des-Fontaines)
Mme Meunier Viviane (LeMans 72)
M. Starck David (Creutzwald 57)
Mlle Eymard Duvernay Françoise (Versailles 78)
Mme Armand Jacqueline (Compiègne 60)
M. et Mme Bigeard-Marchal Sébastien et Virginie
(Proveysieux 38)
Mme Bayol Jacqueline (Ceaux-en-Loudun 86)
Mme Bes Magali (St Marcel-sur Aude 11)
Mme Noel Christine (Andresy 78)
Mme Schahl Rakia (Otterswiller 67)
Mme Creusefond Jacqueline (Talent 21)
M. Mayer René (St Cloud 92)
Mme Bouverey Gisèle (Betoncourt-les-Menet 70)
M. Magnin Laurent (60)
M. et Mme Sire Jean-Marie et Jeanine (Gray-la-Ville 70)
M. Bergé Victor (Meurcourt 70)

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

Mme Starck Sandy (Creutzwald 57)
Mme Marais-Krumm Axelle (Malakoff 92)
M. Gillard Alexandre (Beaulieu-sur-mer 06)
Mme Grataloup Sabine (Moidieu-de-Tourbe 38)
M. Bergerat Simon-Pierre (Champignol 54)
M. Habault Fabrice (Camiers 62)
Mme Mendy Irène (Aubervilliers 93)
Mme Giudice Alexandra (Orvault 44)
Mme Filleul Joëlle (Orléans 45)
M. Roland Jérôme (Bu 28)
M. et Mme Cadet Christine et Frédéric (Outreau 62)
Mme Caglar Filiz (Bellevilles 69)
Mme Doniezko Natacha (Paris 75)
Mme Michot Angélique (Lageon 79)
Mme Biolette Laurence (Royère-de-Vassivière 23)
Mme Fournial Raymonde (Limoges 87)

Merci à nos mécènes :

La Fondation Groupama
Nutricia
Nestlé Home Care
Covidien
Disneyland Paris
Communication Media Partner
Conseil Général du Val-de-Marne
Rotary-club Paris Sud-Est
ATAO
CE Clifford Chance
CE Natixis de Caen



Frédéric Armand,
Président,
Papa de Jules, 13 ans.
Maisons-Alfort.



Viviane Armand,
Vice présidente
Maman de Jules, 13 ans.
Maisons-Alfort.



Anouschka Thévenet
Vice Présidente,
Maman de Paul, 9 ans.
Levallois-Perret



Paule Benoit
Trésorière,
Maman de Nicolas, 24 ans.
Bourg St Maurice



Maryse Fabi,
Vice Trésorière,
maman d'Erwan, 6 ans.
Chablais



Laurent Gibert,
contacts avec KEKS,
papa de Gabriel, 4 ans.
Paris



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



Michel Nirel,
rédaction des comptes-
rendus d'AG, papa de
Cinderella, 4 ans.
Tinkeux

Merci à Laurent Gibert et à Cécile Leclercq
pour leur travail de relecture de ce numéro.



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.

Membre Fédération des
Maladies Orphelines.

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

Conseil juridique :
Maître David Simhon