

À vos agendas!

**Vous aussi,
devenez un héros pour l'AFAO**



2 juin 2013

Course des Héros de Villeneuve d'Ascq

9 juin 2013

Course des Héros de Lyon

16 juin 2013

Course des Héros de Paris

6 octobre 2013

Course des Héros de Marseille

29 juin 2013

Journée de Rencontres des familles
AFAO à Paris à séparer des courses
des héros

Contacts

Nord Pas-de-Calais & Picardie:

Leclercq Cécile
tél : 03 20 92 49 06
leclercq.rudyetcecile@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 Messager
03 23 69 34 38
messager@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- Rousillon & Provence Alpes

Côte d'Azur:

Rombaud Anny
06 80 54 02 98
anny.rambaud@orange.fr

Belgique:

Billen Maryline
+32 477 56 05 99
billen_m@yahoo.com

Suisse:

Marc Meignier
00 41 79 597 7005



**Fondation Groupama
pour la santé**
Vaincre les maladies rares

Mâchouille



NOS DEUX HÉROS Adultes AO lors de la course des héros de Marseille



2
EDITO

3
COLLECTE
DES DONS

4-5

LES RENCONTRES AU
COEURS DE L'AFAO

6.7

PRIX FANNY 2012

8-9-10-11

CONGRES
INTERNATIONAL
SUR L'ATRESIE
DE L'ESOPHAGE A
MONTREAL

12.13

COURSE DES HEROS DE
MARSEILLE ET BRUXELLES

14-15

LE MOT DE LA FRATRIE

16

BON APP' !

17-18-19

DES NOUVELLES DE VOS
ENFANTS

Lorem ipsum

Collecte de dons



Alvarum, une plate-forme de collecte ouverte à tous !

Créateur d'événements solidaires comme la Course des Héros, Alvarum est aussi une plate-forme de collecte révolutionnaire dans le secteur associatif.

Chaque association peut y créer sa propre page à partir de laquelle n'importe quel internaute peut lancer une collecte de dons facilement diffusable sur le web par l'intermédiaire des réseaux sociaux. Les dons sont faits en ligne et une attestation ouvrant droit à une réduction fiscale est automatiquement envoyée aux donateurs.

L'AFAO s'y est donc attelée, les 21 collecteurs inscrits en son nom ont convaincu 413 donateurs et ils ont ainsi récolté la somme de 16.732 € en 2012 !

Une superbe opération qui permet à l'association de se faire connaître tout en alimentant son fonds destiné à soutenir les projets de recherche.

Qu'il s'agisse d'une page de collecte toute simple ou d'une page liée à un évènement (Course des Héros, Marathon de Paris, etc.), tout le monde peut apporter sa contribution et permettre à l'AFAO de financer ses actions. N'hésitez pas à rejoindre la communauté des collecteurs en ouvrant votre propre page de collecte sur :

<http://www.alvarum.com/afao> !



Les rencontres au cœur de l'AFAO



Amélie Dazin présentant le vécu du bébé lors de la réunion du CRACMO

Mercredi 14 novembre 2012 :
réunion des parents du CRACMO au
CHRU de Lille

Le CRACMO, Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage, ce sont 258 patients AO (dont 29 adultes), 962 cartes de soins et d'urgence distribuées et toute une équipe pluridisciplinaire qui travaille autour de l'atrésie de l'œsophage.

Pour cette sixième réunion, plus d'une trentaine de personnes étaient réunies pour s'informer sur la psychologie du bébé, la chirurgie et les suites opératoires de l'atrésie de l'œsophage, ainsi que le RGO (reflux gastro-œsophagien) et le dumping syndrome.

Amélie Dazin, psychologue, a évoqué le vécu du bébé et son état de tension face aux soins, aux machines et à la séparation avec sa mère.

Elle a par ailleurs dispensé de nombreux conseils pour apaiser son enfant, comme lui témoigner de sa présence par des petites attentions et des gestes tendres, ou encore (dans la mesure du possible)

de déplacer la maison à l'hôpital, en emmenant régulièrement ses frères et sœurs, des dessins, doudous, etc.

Ensuite, deux ateliers ont été proposés.

Le premier était organisé par le Pr Gottrand et traitait de la typologie et des traitements du reflux gastro-œsophagien et du dumping syndrome.

Dans le second atelier, le Dr Sfeir expliquait les différentes chirurgies utilisées pour le traitement de l'atrésie de l'œsophage, ainsi que les suites opératoires.

Vous pouvez retrouver l'intégralité des présentations PowerPoint de l'équipe médicale dans l'espace Membres du site Internet www.afao.asso.fr.

L'AFAO a profité de cet événement pour présenter l'association aux parents présents qui, pour certains, étaient tout nouvellement concernés par l'AO et probablement à la recherche d'informations et soutien.

Magali Barbato

Le 27 octobre dernier :
premier atelier «Trachéomalacie
et kinésithérapie respiratoire» organisé
par l'AFAO de la Région Pays de la Loire
et de Bretagne en partenariat avec
le C.H.U de Nantes.

Cinq familles originaires de Vendée, de Laval, Nantes et même de Brest (!!) s'étaient donné rendez-vous à 9 heures : dans un premier temps, nous avons pu faire connaissance autour d'un café et d'une brioche, puis nous avons assisté à cette séance animée par deux expertes de la trachéomalacie sur Nantes : Marie Verstraete, pneumo-pédiatre et Valérie Dumas, kinésithérapeute.

En première partie, Marie Verstraete nous a donné des explications claires et précises sur la trachéomalacie et comment la détecter : une partie théorique illustrée par des schémas et vidéos suivie d'un long échange de questions/réponses.

Puis Valérie Dumas a organisé deux ateliers pratiques : l'un sur le lavage de nez du bébé (et de l'enfant) et le mouchage ; le deuxième sur la kinésithérapie à P.E.P. (pression expiratoire positive) : séance kiné quand l'enfant souffre d'un encombrement bronchique avec l'utilisation d'objets « ventilatoires » (exemple : sifflet) pour faciliter l'expectoration des sécrétions tout en maintenant la trachée « ouverte ».

Un grand MERCI aux deux intervenantes : d'une part pour la qualité de cet atelier, et d'autre part pour leurs grandes qualités humaines : leur écoute active et leur dynamisme !

Pour chacune des familles, cette rencontre fut conviviale et très enrichissante : nous avons eu en effet de nombreux échanges aux pauses café mais c'est promis, la prochaine fois, on poursuivra plus longuement nos conversations autour d'un déjeuner... D'ailleurs Anne, présente ce samedi là, a soumis l'idée d'un nouvel atelier sur les troubles de l'oralité et l'alimentation qui devrait voir le jour l'année prochaine...

Magali Barbato

Briser l'isolement : le Café-Rencontres,
moments de partage.

Le premier Café-Rencontres qui s'est tenu à l'hôpital Robert Debré de Paris, le samedi 1er décembre 2012, était chargé émotionnellement : les témoignages de certains participants ont encouragé les autres à raconter leurs propres expériences et à exprimer des émotions qu'ils doivent habituellement souvent contenir.

Nous y avons rencontré de nouvelles personnes et pourtant, un groupe soudé s'est spontanément constitué dans une formidable authenticité : nous en gardons tou(te)s un souvenir précieux.

Beaucoup de sujets ont pu ainsi être abordés : le rapport avec les soignants, la place de parent au milieu de l'arsenal médical, la confrontation à la mort et la surprotection qui peut en découler, les problèmes dans le couple, les rapports avec l'entourage...

Des choses essentielles ont été évoquées et chacun est reparti « regonflé » d'une force qui lui sera utile en ayant créé un vrai lien avec l'AFAO.

Ce premier Café-Rencontres s'est avéré une complète réussite ! Proposer un thème permettrait encore de creuser plus les discussions pour d'autres rencontres à venir.

Mais on peut aussi bien « prendre le train en marche » comme on l'a tous fait simplement de manière conviviale. Faites-nous savoir ce que vous préférez pour la prochaine fois !

Frédérique Messenger et Perinne Dewarin.

« Pour ma part, l'AFAO m'a permis de me sentir moins seule. Je suis donc passée du virtuel au réel lors de ce premier Café-Rencontres et j'ai apprécié !

Merci à tous ceux qui ont participé à la réalisation de ce projet.

A bientôt. »

Mariana





Lily, jolie représentante de l'AFAO



Samedi 1er décembre 2012 :
10^e Marche des Maladies Rares

Du monde, des ballons, plein de ballons, des panneaux, des porteurs de panneaux, du froid, mais pas de pluie, du soleil, (et... non, pas de raton laveur), de la bonne humeur, une grosse fraise à pattes courtisée par un tigre pacifique, une organisation aux petits oignons, des chansons (sur un air de « Toi+Moi », de Grégoire), des animations, un orchestre, la télé, les photographes, une marche conviviale, réflexion sur l'utilisation des dons et du caractère collectif de la Marche (et toujours pas de raton laveur...), et des conversations sympa, vraiment sympa, autour/sous le panneau... bref : une bonne journée !

J'ai dû partir dès l'arrivée à la Salpêtrière, mais avec l'impression d'avoir été au bon endroit au bon moment, pour nos enfants (et tant pis pour les ratons laveurs).

Les dons semblent en baisse cette année. Espérons que la recherche continue d'avancer, bien évidemment celle de l'AFAO, mais la recherche en général.

Merci aux marcheurs de l'AFAO (et puis à tous les autres, hein : 1500 personnes, soit presque 3000 chaussures et la différence en roulettes vaillantes !), avec une mention spéciale pour Lily, qui a bien dû faire quatre fois le trajet du cortège à elle toute seule ! Thierry NICOLAS (papa d'Albane, AO3, 8 mois et 1 dent)

Un hip hip hip hourrahhhh ! pour la petite Lily qui a parcouru cette longue marche et a tenu la pancarte Atrésie de l'œsophage avec le sourire. Cette manifestation formidable nous a réchauffé le cœur (et les pieds).

Mamita



Catherine, Pauline, Thierry et Lily

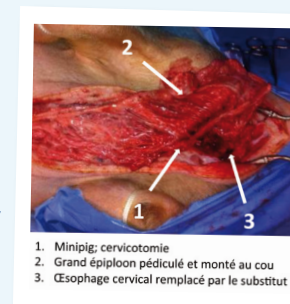


Catherine et Mamita



.6.

L'équipe de recherche récompensée lors du prix AFAO 2012 autour du Pr P. Cattan



1. Minipig; cervicotomie
2. Grand épiploon pédiculé et monté au cou
3. Œsophage cervical remplacé par le substitut

Remplacement de l'œsophage cervical par le substitut sous forme d'un transplant pédiculé

Le prix Fanny

Le prix Fanny 2012 soutient la reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire.

Améliorer la prise en charge des opérés de l'atrésie de l'œsophage est une priorité pour l'AFAO.

C'est dans ce but que l'association a créé en 2007 un prix de la recherche (baptisé prix Fanny depuis 2011, en hommage à la petite Fanny) qui récompense chaque année un projet scientifique innovant.

En cinq ans, l'AFAO a fait don de 65.000€ pour soutenir les projets élus par le conseil scientifique, soit 60% des ressources totales de l'association.

Cette année, c'est l'équipe de Pierre Cattan, Professeur au service de Chirurgie Générale Endocrinienne et Digestive de l'Hôpital Saint-Louis, qui a été élue pour son projet sur une reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire sur un modèle animal (porc).

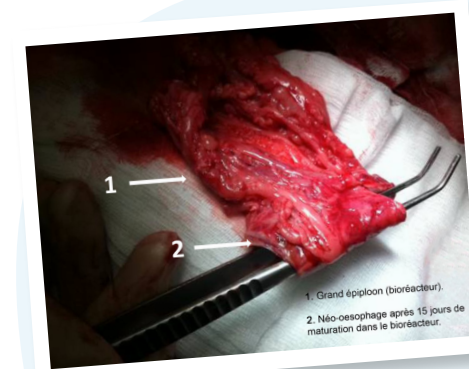
Le but est de créer un substitut œsophagien à partir de cellules de l'animal : ce substitut fera l'objet d'une maturation in vivo dans le grand épiploon de l'animal pendant 14 jours, suivie de l'ascension au cou pour remplacer la partie d'œsophage absente (transplant pédiculé).

Après 2007 et 2009, c'est la troisième fois que le conseil scientifique choisit d'encourager cette approche innovante lors du prix Fanny.

Ce procédé serait une belle alternative au remplacement d'organe et permettrait une amélioration considérable de la qualité de vie des opérés.

Grâce au soutien de l'AFAO, l'équipe scientifique a d'ores et déjà créé et testé le substitut en laboratoire, ce qui marque une avancée majeure pour l'atrésie de l'œsophage.

Mercredi 19 septembre 2012, Romaric Magnière, membre du Conseil d'Administration, a remis une enveloppe de 15.000€ à Pierre Cattan, Tigran Poghosyan, Thomas Domet et Jérôme Larghero ; cette somme sera employée pour tester les remplacements œsophagiens in vivo chez le porc.



1. Grand épiploon (bioreacteur)
2. Néo-œsophage après 15 jours de maturation dans le bioreacteur

Substitut après maturation dans l'épiploon

.7.

Interview



M. Tigran Poghosyan

Mâchouille : *M. Poghosyan, comment avez-vous rencontré le Professeur Cattan ?*

M. Poghosyan : Après avoir terminé mes études de médecine, j'ai fait mon internat en Chirurgie Digestive et Générale à Paris. C'est lors de mon stage à l'hôpital Saint-Louis à Paris en 2006 que j'ai rencontré le Pr Pierre Cattan qui est devenu par la suite le directeur de mes travaux de recherche.

Mâchouille : *Pourquoi vous êtes-vous intéressé à la reconstruction œsophagienne ?*

M. Poghosyan : Le service de chirurgie digestive de l'hôpital Saint-Louis est un centre de renommée nationale pour la prise en charge des diverses pathologies œsophagiennes (tumeur bénigne ou maligne, lésions caustiques, reflux gastro-œsophagien, perforation œsophagienne, diverticule de l'œsophage). Rapidement, je me suis rendu compte des problèmes posés par les complications postopératoires engendrées par les techniques conventionnelles de remplacement œsophagien, remplacement qui reste souvent, à défaut

de mieux, l'ultime option thérapeutique. Mon intérêt a été rapidement attiré par les patients chez qui toutes les options de remplacement conventionnelles (estomac ou colon) ont été épuisées, et qui de ce fait sont dans une impasse thérapeutique.

Mâchouille : *Y a-t-il des projets de recherche antérieurs qui ont motivé votre choix ?*

M. Poghosyan : En 2006, le Dr Sébastien Gaujoux avait mené à bien un projet de recherche sur le remplacement œsophagien chez le porc par une allogreffe aortique. Les résultats partiellement satisfaisants de ce travail et l'essor rapide de l'ingénierie tissulaire ont joué un rôle déterminant dans ma décision de travailler sur le sujet.

Mâchouille : *Quel a été votre parcours par la suite ?*

M. Poghosyan : J'ai commencé par acquérir une formation initiale de recherche fondamentale lors de mon Mastère 1 en Biologie Cellulaire, Pathologie et Physiologie en 2008. L'année suivante, j'ai soutenu mon Mastère 2 en Sciences Chirurgicales, suite à mes travaux sur la mise au point de la partie in vitro de notre projet intitulé : « Remplacement œsophagien par ingénierie tissulaire dans un modèle porcine ». Cette partie du projet a été réalisée au Laboratoire de Thérapie Cellulaire à l'hôpital Saint-Louis, sous la codirection des Pr Pierre Cattan et Jérôme Larghero. Depuis octobre 2010, parallèlement à mon activité clinique chirurgicale, je poursuis ces travaux dans le cadre d'une Thèse de Sciences. Nous avons à ce jour effectué un remplacement de l'œsophage cervical par le substitut créé en laboratoire chez 18 animaux. Nous sommes en attente des résultats définitifs de cette partie du projet.

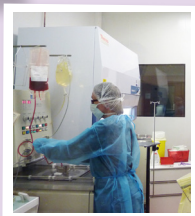
Mâchouille : *Et l'avenir ?*

M. Poghosyan : À partir de novembre 2012, je serai assistant en Chirurgie Digestive à l'hôpital d'Argenteuil. Parallèlement, nous continuerons à travailler dans la même direction, notamment en encadrant des étudiants (internes de chirurgie) en Mastère 2.



Laboratoire de décongélation des greffons

Salle de conservation des greffons



Congrès international sur l'atrésie de l'oesophage

2^e Congrès International sur l'Atrésie de l'Œsophage du Fœtus à l'Adulte,
Les 8 & 9 Octobre 2012 à Montréal.
La première édition de cette Conférence internationale avait lieu à Lille en Mai 2010.

Cette conférence s'adresse principalement aux professionnels de la santé qui œuvrent auprès d'enfants et d'adultes ayant cette malformation. Notre fille Esma est née le 2 Avril 2012 avec une AO de type 3. Travaillant dans le milieu médical tous les deux et ayant une certaine expérience des congrès internationaux, il nous est apparu comme une évidence qu'il fallait nous rendre à Montréal pour comprendre un peu mieux cette malformation et sa prise en charge. Nous avons donc représenté l'AFAO au cours de ce congrès de 2 jours. Cette conférence est également l'occasion de côtoyer et d'échanger avec les associations d'autre pays tels que la Grande-Bretagne, l'Australie, les Pays-Bas, l'Autriche ainsi que les associations de patients du Canada et de l'Italie qui ont vu le jour récemment.

Un dîner avec les représentants de ces associations nous a permis de réaliser que l'atrésie de l'œsophage était une cause mondiale et que tous les parents d'enfants atrésiques partagent les mêmes peurs et les mêmes craintes. Enfin, nous avons été agréablement surpris de voir que l'AFAO était une des associations les plus développées, de par son ancienneté et ses activités. Nous avons pu voir pas moins de 55 posters et assister à 28 présentations, concentrées en 6 thèmes :

1. From the Foetus...

Les trois premières présentations nous donnent plus d'informations sur l'atrésie de l'œsophage. Sur le plan épidémiologique, le Dr Sfeir, de Lille, rappelle que l'atrésie de l'œsophage est plus fréquente :

- chez les populations caucasiennes ;
- lors de grossesses gémellaires ;
- lorsque les mères sont diabétiques ;
- chez les femmes avec peu d'enfants ;

En Europe, la prévalence de l'atrésie de l'œsophage est de 2,43 pour 10.000 naissances. En France, la prévalence est estimée à 1,8 pour 10.000 naissances. Nous ont ensuite été présentées deux études sur la génétique de l'atrésie de l'œsophage très intéressantes, bien compliquées mais ne permettant pas de conclure de façon certaine que cette malformation soit d'ordre génétique ni d'identifier le possible gène en cause.

Premiers contacts entre les représentants des associations de familles



Graham, Président de la Fédération européenne EAT au côté de ???



2...to the challenging infant with EA

Les présentations 4 et 5 furent parmi les plus passionnantes et passionnées: un débat très intéressant entre les professeurs Rothenberg de Denver USA, grand spécialiste mondial de la thoracoscopie et le professeur Laberge, de Vancouver, Canada, défenseur de la thoracotomie. Il est clair que pour réussir une thoracoscopie, il faut pouvoir en pratiquer souvent, ce qui n'est pas évident lorsque la malformation est aussi rare que l'est l'atrésie de l'œsophage. En réalité, il faudrait avoir des centres de référence où sont centralisées l'ensemble des opérations. C'est peut-être ce vers quoi on se dirige, il faut l'espérer.

Nous avons ensuite assisté à trois présentations sur les « long gap » (les cas où les deux segments d'œsophage sont très éloignés) avec l'intervention d'un des plus grands spécialistes mondiaux, père d'une des méthodes d'élongation de l'œsophage, le Dr Foker des USA. La technique du Dr Foker consiste à tirer sur l'œsophage afin d'induire la croissance. Il a été beaucoup questionné sur la reproductibilité de sa technique, apparemment peu évidente.

Finalement les professeurs Springer, Israël, et Coran, USA, ont débattu de leurs méthodes respectives de traitement des fistules récurrentes, le premier mettant en avant les bienfaits de la thoracoscopie et de son traitement innovateur, le second la thoracotomie. Il est important de noter que le Dr Coran préconise, dans la mesure du possible, la méthode endoscopique (mini-invasive) avant de recourir à une thoracotomie. Pour conclure ce deuxième thème, deux présentations sur les sténoses réfractaires et les différents traitements existants des professeurs Lévesque de Montréal, Canada, et Dall'oglio de Rome, Italie. Il a beaucoup été dit que les sténoses récurrentes sont très souvent la conséquence d'un reflux et que traiter le reflux avec le traitement adéquat et à la bonne dose permet de les éviter.

3... and the challenging child with EA

La première journée de congrès s'est terminée sur des présentations beaucoup moins scientifiques, mais tout autant importantes pour nous parents. Le professeur Caplan de Montréal, Canada, nous a fait une belle présentation sur l'impact psychologique de l'AO, tant au niveau de nos enfants que pour nous parents. Au-delà de la période postnatale, les problèmes gastro-intestinaux et respiratoires sont fréquents et peuvent avoir un impact important sur le développement et le comportement des enfants. Ceci influence les interactions parents-enfant. Madame McCorquodale de Port Hardy, Canada, nous a ensuite donné une présentation très émouvante de son cas personnel. Cette maman nous a fait part de son expérience et des difficultés que la plupart d'entre nous rencontrons. Vivant à plus de 200km d'un hôpital, elle nous raconte son combat pour la prise en charge de sa fille qui a subi plus de 50 dilatations en 12 ans.

Graham et Joan, respectivement responsables des associations anglaise et néerlandaise, ont donné une présentation sur le rôle des associations de parents, sur le projet EAT, fédération des organisations européennes apportant un support aux personnes nées avec une AO et des malformations associées. Ils ont également confirmé à toute l'assistance qu'il y aurait bien **un 3e congrès international sur l'Atrésie de l'Œsophage, et que celui-ci se déroulera en Octobre 2014 à Rotterdam aux Pays-Bas.**

Fin de la première journée.



2e jour : Trois présentations sur la dysmotilité œsophagienne

Les représentants des associations européennes, Nord-Américaine et Australienne



4.The challenging child with EA

La deuxième journée de congrès a débuté sur une discussion autour des reflux gastro-œsophagiens. Le professeur Nurko de Boston, USA, a défendu la thèse de la médication dans le traitement des reflux. Le professeur Tovar de Madrid, Espagne, nous a ensuite présenté les différentes techniques de chirurgie dans le cas de RGO persistant malgré la médication ou en cas de sténoses répétées nécessitant plusieurs dilatations.

Puis trois présentations sur la dysmotilité œsophagienne. La manométrie permet de mieux caractériser la motilité œsophagienne. Traiter la muqueuse de l'œsophage inflammatoire représente le moyen le plus efficace d'améliorer sa motilité. Les traitements ayant prouvé leur efficacité sont : le métoclopramide, le bethanediol, la dompéridone, l'érythromycine et le cisapride. Les traitements en cours d'investigation sont l'itopride et le mosapride.

Enfin, pour ce thème, les présentations 21, 22 et 23 sur les problèmes pulmonaires au-delà de la période natale. Les problèmes respiratoires de type asthme sont fréquents chez les patients avec antécédent de fistule trachéo-œsophagienne. Heureusement les problèmes respiratoires diminuent considérablement avec l'âge. La broncho-aspiration peut être à l'origine de ces problèmes respiratoires, il est donc important d'en tenir compte lors de la pose du diagnostic afin de prévenir des dégâts irréversibles au niveau pulmonaire. Le professeur Cotton de Cincinnati, USA, a parlé des malformations aériennes pouvant être associées à l'atrésie: trachéomalacie, fente laryngée, sténose de la glotte, immobilité des cordes vocales et fistule dans la trachée. Finalement le professeur Parent de Montréal, Canada, nous a présenté ses travaux sur les anomalies du squelette, les déformations thoraciques et l'AO. Entre autre, il nous rappelle que le taux de scoliose varie entre 6 et 50% des patients nés avec une atrésie de l'œsophage.

5.Challenges into Adulthood

Trois différentes présentations nous expliquant les différents problèmes potentiels et connus à ce jour liés à l'AO dans le passage de nos enfants à l'âge adulte. Les adolescents et jeunes adultes atrésiques souffrent principalement de difficultés à s'alimenter et de dysphagie. Parmi les complications tardives de l'atrésie de l'œsophage, on compte principalement les œsophagites et l'œsophage de Barrett, c'est pourquoi il est important d'instaurer un suivi régulier incluant des biopsies, même chez les patients asymptomatiques.



Monia et Fabien Vial ont représenté l'AFAO

6.The future is bright

Pour les deux dernières présentations de la journée, les organisateurs ont voulu finir sur une note d'optimisme. Monsieur Rousseau de Montréal, Canada, lui-même patient AO, nous a fait un récit de sa vie, avec notamment un accent mis sur les nombreux marathons qu'il a courus malgré ses problèmes pulmonaires à la naissance. Finalement, la Pr Martinez-Ferro de Buenos-Aires, Argentine, nous a présenté les directions futures, et quelques innovations.

Vous l'aurez lu, énormément de thèmes différents ont été abordés. Si vous avez des questions particulières sur l'un d'entre eux, n'hésitez pas à nous contacter. Ce congrès a été également l'occasion pour nous de rencontrer les spécialistes français, d'avoir des discussions constructives avec eux, et surtout de leur rappeler l'existence de l'AFAO, à faire connaître à toute les nouvelles familles touchées par cette malformation.

Nous avons été ravis de notre voyage, ravis et fiers d'avoir représenté l'AFAO. Voici le lien du site officiel du congrès de Montréal : www.eamontreal2012.com.

Fabien & Monia VIAL

Course des héros

de Marseille et Bruxelles

La Loulou's Team au complet sur le podium pour le concours du plus beau déguisement.



Louise brandit la coupe de la meilleure collecte gagnée par la Loulou's Team.

Armelle, participante à la Course des Héros de Bruxelles, nous raconte...

En Février dernier, lorsque Viviane Armand explique sur l'Afaolist ce qu'est la Course des Héros et que la ville de Bruxelles est une des villes organisatrices, je me dis : cette Course des Héros est une chance pour aider l'AFAO et nous devons participer. Mais y participer toute seule, pas top. Thierry (mon époux) est tout de suite partant pour m'accompagner. Nous réfléchissons comment récolter 300 euros chacun... De mon côté, l'envoi d'un mail à ma famille, mes amis, au personnel du service de Néonatalogie de l'Hôpital Erasme et à mes collègues a eu tout de suite du succès. Tous connaissent notre histoire avec Louise, nos moments difficiles, d'angoisses, de stress, et de galère... Toutes ces personnes (que je remercie encore mille fois) n'ont pas hésité à participer à ma collecte.

Quelques jours après notre inscription, mon papa nous annonce qu'il désire y participer et convainc mon neveu

Alexandre, 11 ans, de nous accompagner. Papa sensibilise ses amis mais aussi les membres de son club de Bridge. Un message est publié sur le site « Au Crapaud Bridgeur ». Beaucoup de dons sont versés sur sa page de collecte de bridgeurs qu'il connaissait, mais aussi d'anonymes.

Alexandre, quant à lui, essaie de sensibiliser ses copains de son club de foot. Et nous voici, quatre...

Marine, notre fille aînée, me dit « alors, moi aussi, je veux courir »... Marine contacte les professeurs de son lycée et certains ont tout de suite été sensibles à notre histoire, et à l'action de Marine. Elle raconte à ses camarades de classe notre combat avec Louise et ils ont tous été très émus... Yes, maintenant, nous sommes cinq, et vive la Loulou's Team... Pendant l'été, les entraînements continuent tous les week-ends, et nous réfléchissons comment nous pouvons augmenter nos pages de collecte... Le Rotary ? Pourquoi pas... Je contacte le secrétaire du Rotary de Rhode-saint-Genèse... et aussitôt, la réponse est positive, Le Rotary est prêt à nous aider. Thierry, mon époux, présente l'AFAO à sa société, D'Ieteren. Eux aussi, tout de suite, promettent de participer.

Que de bonnes nouvelles... Le total des fonds récoltés s'élève à plus de 8 000 €... Pour essayer de faire connaître l'AFAO au public, Marine envoie un témoignage à différents journaux. Edith, du JDE (journal des enfants), la contacte et lui demande de la rencontrer. Elle veut connaître les raisons de sa participation à la Course des Héros. Son interview est publiée dans le numéro de septembre.

Le Jour J approche, les entraînements continuent toujours, et nous préparons les pancartes et les tee-shirts avec Louise, Manon (notre fille cadette) et Marine. Manon prépare une chorégraphie avec sa cousine Julie.

30 septembre, réveil sous un superbe soleil, il fait très froid, mais nous sommes tous très motivés. Avec nos perruques, nous montons sur la scène pour le concours de déguisement, et j'en profite pour présenter l'AFAO. Echauffement, puis vient le moment de la course, Marine et Alexandre partent devant, très motivés... C'est une très belle course... Nous courons nos 6 km et, je pense, même, qu'il y avait un peu plus.

La Loulou's team s'échauffe !



Puis vient le moment de la remise des trophées, celui du coup de cœur de la course, celui du plus grand nombre de participants d'une association et celui de la meilleure collecte. Voilà, je remonte sur la scène avec Louise avec plein d'idées sur ce que j'allais dire, mais l'émotion a vite pris le dessus... Je reçois symboliquement la coupe de la course que je donne immédiatement à Louise, « sa coupe du courage ». Louise est très fière. C'est sûr, nous reviendrons l'an prochain, en espérant être encore plus nombreux...

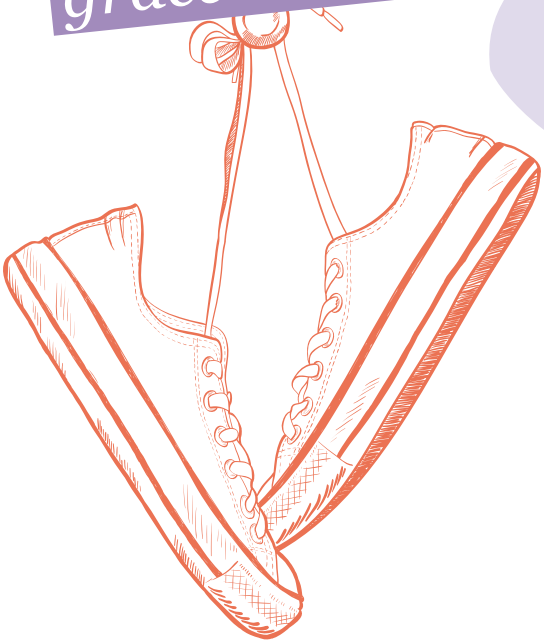
Armelle Maman de Louise AO 1, Belgique.



Louise juste avant le départ de la course.

Total des sommes récoltées
grâce à la Course des Héros en 2012 =

16.732 €
Merci à tous !



*Nos deux héros adultes AO.
Lionel et Florian.*



Lionel en plein effort.

Lionel, Adulte AO a couru pour l'AFAO

En tant qu'opéré d'une atrésie de l'œsophage, l'AFAO me tient à cœur. J'essaye de lui apporter mon expérience afin qu'elle soit transmise aux parents dont les enfants sont confrontés à l'atrésie de l'œsophage.

Au fil des années, je me suis rendu compte qu'il est important pour une association d'être connue à une grande échelle.

Il y a quelques mois j'ai découvert un événement d'importance qui permet justement de faire connaître les associations... La Course des Héros. Je me suis donc dit qu'il était important que l'association soit représentée à chacune des courses qui se présentaient.

L'idée de participer à une course permettant à la fois de faire connaître l'AFAO et de récolter des fonds pour elle m'a tout de suite séduit. Par ailleurs, il m'était offert la chance de pouvoir montrer que malgré un départ dans la vie un peu délicat, il était possible de réaliser de belles choses.

Je me suis donc inscrit à la Course des Héros de Marseille. Non pas que je sois un coureur hors pair, mais j'aime relever des défis. Pour valider mon inscription, j'ai donc collecté la somme nécessaire qui serait reversée à l'AFAO.

Puis le 7 Octobre, jour de la Course des Héros, est arrivé... Une journée ensoleillée avec une organisation et une ambiance parfaites. Le départ de la course de 6 km a été donné aux alentours de 10h. La course

s'est bien déroulée même si quelques moments ont été un peu délicats. A chacun de ces moments j'ai pensé à l'AFAO et à l'espoir que ma participation pouvait apporter aux familles confrontées à l'atrésie de l'œsophage. Du coup je suis arrivé à la fin sans problème.

J'ai retiré une note très positive de cet événement. En effet, l'atrésie de l'œsophage est gênante à certains moments mais elle ne nous empêche pas de grandir comme tout un chacun et de pouvoir faire ce que nous avons envie (sport, travail,...)

J'espère avoir redonné ou donné un peu d'espoir aux familles confrontées à l'atrésie de l'œsophage.



Lionel sur la ligne d'arrivée.

Le mot de la fratrie



« Frères et sœurs d'enfants malades, ne vous laissez pas mettre de côté : faites-vous votre place ! »

La fratrie, c'est l'ensemble des sœurs et des frères d'un enfant atteint par la maladie, celles et ceux qui bien souvent s'effacent parce que les parents sont accaparés par la nécessité de faire face à la pathologie. La maladie d'un enfant n'affecte pas seulement celui-ci : elle a aussi un très fort impact sur la famille entière.

La fratrie aussi a des choses à dire ! Ces frères et sœurs ont des questionnements par rapport à la douleur, la mort. Cela évolue dans le temps et en fonction de ce qui se passe dans le quotidien familial.

Mais ce qui est frappant, c'est le fait que ces enfants s'adaptent. Ils savent se faire oublier lors des hospitalisations, acceptant tant bien que mal de bouleverser leurs habitudes pour aller chez les grands-parents ou bien ailleurs, s'il le faut. Ils ont conscience de ce que la situation leur impose.



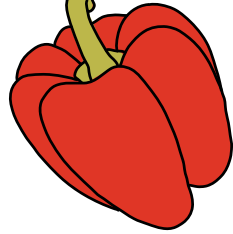
Mais surtout, chacune des hospitalisations déséquilibre la vie familiale ; si elles sont trop longues ou trop rapprochées, elles accroissent le sentiment d'insécurité et augmentent d'autant les besoins affectifs des frères et sœurs. Cette situation est sans doute surinvestie dans le cas de jumeaux et jumelles, pour qui l'autre est « si semblable et si différent ».

Cela se produit à un moment où les parents porteront nécessairement toute leur attention sur l'enfant malade, d'où une grande insatisfaction de la part de celui ou celle qui a le sentiment d'être délaissé voire abandonné. Et cela s'aggrave dans la durée ou quand les réhospitalisations sont trop fréquentes. Comme ils ont peu de contacts avec les soignants, ils sont dans l'ignorance mais ressentent les sentiments de leurs parents : leur tristesse, l'anxiété...

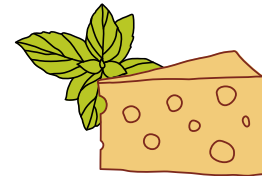
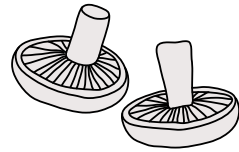
Pour certains parents, le bien-être de l'enfant malade « doit » devenir la priorité : les précautions ou les habitudes « rigides » des repas et/ou des couchers peuvent finir par agacer et être perçues comme des rituels insupportables au bout de quelques années. Dans certains cas, on aura même demandé aux frères et sœurs leur contribution pour la surveillance ! Et puis, (pour le côté pratique) certaines habitudes ont pu être généralisées comme le fait de différer une sortie (« parce que les virus, eux, sont de sortie »). Ainsi tout le monde reste à la maison par mesure préventive !

Voilà le frère ou la sœur « sacrifié » par un isolement forcé qui finit par contrecarrer son épanouissement normal.

A la sensation d'être gommés dans la relation familiale à cause de celle ou celui qui occupe la place centrale depuis des années, se mêle un sentiment de culpabilité (de vouloir plus alors que les parents sont déjà épuisés), de multiples angoisses (« pourquoi lui et pas moi ? »).



Le repas « version tapas »



Le mot tapas est pluriel, pour faire référence à plusieurs petits plats...

Voilà comment j'ai procédé pour amener progressivement mon enfant à passer « sans panique » du « mouliné » aux petits morceaux sans l'y contraindre :

Les périodes d'encombrement anéantissaient toutes les précédentes acquisitions.

Plusieurs soirs de suite, j'avais été obligée de servir jusqu'à trois plats différents afin que mon enfant « daigne » se satisfaire d'un !

J'aurais pu servir du mouliné par facilité mais comme j'ai toujours refusé cette régression, ce n'était qu'au bout de longues sollicitations que je parvenais à lui faire manger quelque chose !

Ces expériences détestables m'avaient laissé une impression d'« insatiabilité » et en même temps, rappelé Gargantua, mais sans la quantité !

Toutefois, j'étais parvenue à chaque fois à ce qu'il prenne une ration suffisante afin qu'il ne perde pas de poids et c'est en observant les différentes assiettes qui jonchaient la table à la fin de cette « bagarre alimentaire » que j'ai pensé qu'il était possible de l'anticiper en préparant plusieurs « aliments-choix ».

Ce n'est ni plus ni moins qu'une version des très sympathiques tapas à l'espagnole !

J'y ai ajouté une petite touche « adapté à l'AO » en proposant le même aliment sous différentes textures présentées côte à côte dans l'assiette en très petites quantités.

On explique à l'enfant qu'il s'agit du même aliment sous des formes différentes et qu'il peut choisir. Préparation fastidieuse, certes, mais c'est efficace (même si au début, c'est le parent qui termine les plus gros morceaux).

Voici la carotte déclinée en plusieurs textures présentées sur la même assiette :

- En purée; carotte en tout fins bâtonnets (mais toujours cuits, non crus pour commencer) à côté de carottes en rondelles très fines (plus tard, quand l'enfant sait déjà les manger en bâtonnets).
- On peut faire cela avec la courgette cuite, les haricots verts, etc. dans une autre petite assiette plate.
- Ou encore, du jambon râpé, disposé à côté de celui en lamelles, puis en très petits morceaux...) ainsi que la poire (moins dure que la pomme), le tout posé sur un petit plateau...
- Le merlan est facile à émietter, on peut jouer avec la taille des morceaux, ainsi que l'omelette.
- Quelques petites pâtes « coquillettes » : en les cuisant un peu plus (les premières fois), l'aliment perd de sa consistance.
- Ces aliments sont plus faciles avec une sauce. Puis du pain (toujours saucé au début).
- Puis les yaourts avec gros morceaux de fruits cachés dedans... Attention : ça, c'est quand c'est gagné...
- Eviter le « filandreux » = poulet, poireaux (ces derniers étant les plus difficiles à mon avis) et aussi les textures collantes dès le début car cela décourage l'enfant.
- Attention toutefois au pain, à la pomme, certaines crudités comme la peau de la tomate, l'ananas, les pois, le maïs... la côte de porc et aussi les viandes rouges : s'il le faut, il vaut mieux continuer à les écraser ou les hacher. (Liste non exhaustive)



Frédérique Messenger

Des nouvelles de vos enfants

Capucine toute fière
de montrer le chèque de 700€
pour l'AFAO sous le sapin.



Capucine au milieu
des petites souris.

Nous avons transmis le tout à nos contacts, qui ont à leur tour transmis aux leurs. C'est ainsi que rapidement nous avons reçu des commandes venant de personnes que nous ne connaissions pas, mais qui souhaitent soutenir notre cause. Nous avons vendu environ 140 souris ce qui représente 700 € que nous allons nous faire une joie de reverser à l'AFAO.

La vente de ces souris s'est avérée être une expérience très motivante et enrichissante. Ce petit article est pour nous l'occasion de dire haut et fort un grand MERCI à l'AFAO, à ceux sans qui cette formidable association n'existerait pas, à tous ceux qui ont apporté leur contribution en achetant des souris et enfin à Maminine qui a tricoté sans faillir durant ces 3 derniers mois.

Coralie maman de Lauriane (13 ans), Léonie (10 ans)
et Capucine (22 mois).

Capucine et les souris

Capucine, notre petite dernière tant attendue, est née avec une atrésie de l'œsophage de type III. Lors de sa naissance, le 15 janvier 2011, nous étions sous le choc. Nous avons très rapidement découvert le site de l'AFAO et sommes devenus adhérents dès sa sortie de l'hôpital. Nous nous sentions soudain moins seuls. L'AFAO nous a beaucoup aidés à comprendre et à gérer la maladie.

Capucine a aujourd'hui 22 mois et grandit plutôt bien. Nous sommes plus sereins face à la maladie et nous n'en serions pas là sans l'AFAO et les échanges avec tous les membres. C'est un soutien quotidien et nous voulions à notre tour apporter notre pierre à l'édifice.

Nous réfléchissions depuis quelques mois à un moyen de récolter des dons pour l'association. C'est ainsi que Maminine (la grand-mère maternelle de Capucine) s'est mise à tricoter des souris. Nous avons commencé à les vendre lors d'un vide-grenier. Malgré une petite affiche faite pour parler de l'AFAO et une annonce au micro pour sensibiliser les gens, les ventes étaient peu nombreuses. Nous avons donc pris des photos et écrit un texte racontant l'histoire de Capucine, notre vie avec la maladie en insistant sur l'importance qu'avait l'AFAO dans notre accompagnement et l'importance du financement des recherches.



Des p'tites souris pleines
de couleurs



L'histoire de Natan

Natan à 1 mois



Natan à 7 mois

NATAN est né le 6 juillet 2012, à 35 SA, la faute à l'atrésie de l'œsophage et plus !!! NATAN a vu le jour dans une maternité de niveau 3, sur Nantes, dans une atmosphère sous haute tension.

Ce n'est qu'au cours de mon échographie du 7e mois qu'il est mis en évidence un hydramnios conséquent et une multitude de causes à y rattacher, dont la non-visibilité de son estomac. Je vais donc subir une amniocentèse (trisomie 21) et, dans un second temps, prétendre à une échographie experte à la recherche de signes malformatifs sur Nantes, à 1 heure de notre domicile. Seulement une heure après le recueil du liquide amniotique, je romps la poche des eaux et le travail débute. Devant l'urgence de la situation, les équipes médicales se mobilisent pour stabiliser l'arrivée imminente de ce bébé (perfusion d'anti-contrainctant, corticoïdes, antibiotiques, anti-douleurs) mais manque à l'appel le transport sanitaire adapté, à savoir le SAMU, pour me diriger vers un CHU capable de répondre aux doutes malformatifs avec une réanimation adéquate. La décision sera finalement prise par le Gynécologue de garde, à 18 h, de me transférer, faute de moyens plus adaptés, en ambulance privée, sans sage-femme et avec

le risque d'accoucher entre deux structures hospitalières !!!!! Car IL EST HORS DE QUESTION QUE CE BEBE NAISSE ICI. Mon mari et moi-même subissons les événements et notre joie de futurs parents s'envole dans une angoisse indéfinissable. NATAN ouvre les yeux sur nous à 2h50 du matin ; il a une AO de type III, une IMPERFORATION ANALE, une HEXADACTYLIE (6è doigt), une CIA (cœur) et des malformations VERTEBRALES ; cela se nomme syndrome VACTERL .

Après de longs mois de réanimation, de coma prolongé (lâchage de sutures œsophagiennes à 6 jours avec médiastinite et septicémie généralisée), NATAN quitte sa maison hospitalière pour notre domicile ; nous rentrons chez nous le 24 décembre 2010, il a 6 mois. Il y retourne sur 2 séjours de janvier 2011 à juin 2011 pour sa reconstruction anale. NATAN est nourri essentiellement sur sa gastrostomie (nuit et jour), il refuse toute alimentation orale ; les décalages psychomoteurs sont importants.

NATAN est notre rayon de soleil, un sourire sur la vie, tant dans son regard et sa détermination, il interpelle, il vous subjugué.



Natan, été 2012

Après de longs mois de rééducation (stimulations multiples en oralité, en psychomotricité), NATAN rattrape son retard. Le travail orthophonique sur le goût a porté ses fruits, il conserve une alimentation entérale la nuit et se nourrit plutôt bien la journée avec un élargissement du panel des aliments et des textures. Le langage se met en place doucement. Le décalage moteur est estimé à 10 mois avec une récupération plus rapide depuis qu'il marche (cet été).

Il est en attente d'une hémivertèbrectomie, le seul traitement possible étant chirurgical. Il lui faut poursuivre sa croissance qui reste « limitée » afin de supporter le



Anne accompagnée de ses deux enfants, Laura et Natan

matériel d'ostéosynthèse. Le chirurgien nous donne un délai de plus d'un an, ce qui n'est pas plus mal, compte tenu des acquis à consolider.

Les épisodes respiratoires complètent le tableau avec des séjours hospitaliers qui s'espacent et où le travail kinésithérapique paie.

L'OMBRE AU TABLEAU : LE DUMPING SYNDROME L'élément le plus paniquant a été sa première crise convulsive en décembre 2011, sans signe évocateur, ni fièvre. Les troubles neurologiques ne sont pas fréquemment associés au syndrome Vacterl. Après une deuxième crise à 1 mois d'intervalle, sévère dans sa durée, NATAN a été traité sous anticonvulsivant. Les examens neurologiques apparaissent toujours subnormaux (EEG-IRM à la clef).

Seulement, peu à peu, les crises se décrivent par un malaise quotidien, en réveil de sieste, l'après-midi. NATAN se réveille en cris, hyper-agité, les paroles apaisantes sont alors sans effet, ou alors en hypotonie. Aucun diagnostic ne se pose, j'accélère la visite chez

le neurologue, je filme NATAN au détour d'un malaise. Je me questionne, nous sommes de plus en plus inquiets à la maison, fatigués. Je constate que NATAN réagit quand je lui propose un aliment sucré.

Infirmière en diabétologie de profession, j'évoque à plusieurs reprises avec les médecins la similitude des signes avec ceux d'une hypoglycémie diabétique. Je prends mon courage à deux mains et je contacte alors le Centre de référence sur Lille, où j'expose au Pr GOTTRAND la pathologie de NATAN et les signes qui me font m'interroger. La réponse est quasi immédiate, il révèle ce dont souffre NATAN, à savoir un DUMPING SYNDROME.

NATAN reçoit au moment de sa sieste un mélange hyper-nutritif par sa gastrostomie et, depuis peu, nous accélérons les débits. Il n'en faut pas plus, pour cet estomac « remanié » par la chirurgie avec pose d'un toupet à 4 mois de vie, pour réagir en cascade et expulser ce substrat concentré dans son intestin, trop rapidement ; alors se déclenche toute une série de réactions métaboliques passant de l'hyperglycémie avec réaction insulinaire correspondante à l'hypoglycémie finale et troubles neurologiques associés.

A ce moment, NATAN est hospitalisé pour un deuxième blocage alimentaire. Le TOGD montre des signes de rétrécissement du bas œsophage. La fibro-dilatation met surtout en évidence un trouble de la motricité œsophagienne. MAIS SURTOUT, le cycle glycémique est réalisé et met en lumière les hypoglycémies sévères au réveil de sa sieste, principalement.

Le dumping syndrome est alors géré par un fractionnement des nutriments, à bas débit sur la gastrostomie et sur des collations en journée.

NATAN n'a plus JAMAIS fait de malaises depuis ce réaménagement des prises de nourriture.

Nous avons pu interrompre, sur l'avis du neurologue, son traitement par dépakine (anticonvulsivant).

Je suis très fière de mes enfants, de notre histoire à travers toutes ces difficultés. Je suis éblouie par la force de chacun dans le combat. A travers la maladie de nos loulous, nous nous découvrons des compétences insoupçonnables et sommes des leçons de vie pour chacun.

Dans chaque moment ardu de la vie, notre chemin doit nous rappeler l'essentiel !

ANNE, la maman de LAURA, 12 ans et NATAN, 28 mois.