

Mâchouille



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



3^{ÈME} CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

EN PRÉSENCE DES
ASSOCIATIONS
EUROPÉENNES ET
AUSTRALIENNES

2
ÉDITO

3 L'AFAO
À NOËL

4-5
RENCONTRES AFAO

6.7 PRIX FANNY
INTERVIEW DU
PR. PIERRE CATTAN

8-9
ÉVÈNEMENTS AFAO

10-11 LE GROUPE
AMUSE-BOUCHE «PRISE EN
CHARGE DE L'ORALITÉ»

12-13
LES PROBLÈMES
RESPIRATOIRES D'UN
ENFANT AO PAR LE
PR. RALPH EPAUD

15-21 LA 3^{ÈME} CONFÉRENCE
INTERNATIONALE SUR
L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

22-23 ENQUÊTE EAT

24
CAPUCINE ET LA
COURSE AUX EUROS

25 BON APP'!

26-27
ADULTES AO,
ILS TÉMOIGNENT

Bonjour à tous !

La conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage organisée à Rotterdam par INOEA les 2 et 3 octobre 2014 a été l'un des événements les plus importants de l'année 2014 pour nous tous concernés par l'atrésie de l'œsophage.

INOEA est un réseau international de chercheurs et de professionnels de santé fondé en 2013 afin d'animer une veille scientifique et afin de mettre en place des consensus de prise en charge sur l'atrésie de l'œsophage. Organisée sur deux jours, cette conférence a permis à des médecins et chercheurs de toutes spécialités de présenter leurs dernières études sur l'atrésie de l'œsophage et de confronter leurs points de vue. Les principales interventions de la conférence sont résumées pp. 14 à 20 et vous retrouverez sur le site EAT (www.we-are-eat.org) les posters présentés par les chercheurs entre les différentes sessions.

A l'occasion de la conférence de Rotterdam, les associations membres de la fédération EAT ont présenté le résultat d'une enquête effectuée en ligne, en juillet et en août 2014, auprès des parents d'enfants nés avec une AO et auprès des patients adultes AO. Le questionnaire de cette enquête, diffusé en cinq langues différentes, comprenait environ 40 questions sur la prise en charge médicale mais aussi sur l'intégration sociale des opérés de l'AO. 1000 réponses de 25 pays différents ont été reçues. Une analyse détaillée des réponses a été mise en ligne sur le site de EAT (quelques résultats sont aussi présentés). Merci à toutes les personnes qui ont répondu au questionnaire français.

Enfin, vous avez été nombreux à organiser ou à participer à des collectes de fonds pour l'association. En 2014, grâce à vos collectes et à votre mobilisation, 20 000 euros ont été encore attribués à des équipes de chercheurs. Depuis 2007, l'AFAO a attribué 110 000 euros à des projets de recherche différents ! Encourager les projets de recherche par ces coups de pouce financiers est vraiment très importants pour motiver les jeunes chercheurs à travailler sur l'atrésie de l'œsophage.

En 2015, l'AFAO participera de nouveau à la Course des Héros à Paris et à Lyon. Cette année, malheureusement, les Courses des Héros de Lille et de Marseille n'auront pas lieu. Les Courses des Héros sont des moments importants de collecte pour l'association et nous avons de nouveau besoin en 2015 de coureurs et de collecteurs ! Il est encore temps d'ouvrir votre page de collecte ! <http://www.alvarum.com/afao>

Nous préparons activement le prochain week-end des familles 2015 qui aura lieu le samedi 27 juin et le dimanche 28 juin à l'Ecole Vétérinaire de Maisons-Alfort. Le bulletin d'inscription est déjà en ligne sur le site Internet de l'association www.afao.asso.fr. Si vous avez besoin de plus de renseignements pratiques sur ces journées de juin, vous pouvez aussi contacter Sandy (communication.afao@gmail.com), qui travaille à temps plein depuis septembre 2014 auprès de l'AFAO (bienvenue à Sandy !).

A bientôt
Frédéric Armand

Oh oh oh ! C'était Noël pour l'AFAO !

Il n'a pas neigé cette année dans la capitale, mais le froid, les décorations, les lumières, les rires des enfants dans les rues, les parents aux bras chargés de paquets nous ont rappelé l'approche de Noël.

Noël, l'occasion de faire découvrir l'association au plus grand nombre dans un cadre festif et chaleureux. Le 29 novembre 2014, ce ne sont pas moins de 800 petits bonshommes de pain d'épice qui ont débarqué sur le marché de Noël de Maisons-Alfort !

Pétris, découpés, cuits, décorés et emballés : leur préparation fut un long travail, minutieux et délicat pour Patricia et Claude Legargasson, qui ont mis tout leur cœur dans leur confection. Mais ce n'est pas tout ! Il y avait aussi des peluches, des cartes de vœux et un délicieux chocolat chaud pour réchauffer les cœurs et les papilles !

Merci à l'association Musaraille d'avoir accueilli l'AFAO à l'occasion de ce rendez-vous de Noël, et surtout un immense merci à Claude et Pat d'avoir mis la main à la pâte avec autant de cœur et à Mamita de leur avoir prêté main forte sur le stand ! Début décembre, c'est Essilor qui accueillait l'AFAO sur son marché de Noël solidaire. Beaucoup de



L'AFAO au marché de Noël de Maisons-Alfort

personnes étaient présentes et, même si nous ne sommes restés que deux heures, ce fut un véritable moment de partage et d'échange.

« Qu'est-ce que l'atrésie de l'œsophage ? » Cette question, que nous avons posée aux personnes qui s'arrêtaient sur le stand, suscitait invariablement froncements de sourcils, triturations de méninges... et silence éloquent : l'atrésie de l'œsophage ? Jamais entendu parler...

Dès nos premières explications, les questions fusaient, preuve que nos interlocuteurs étaient surpris, intrigués : l'intérêt était manifeste !

Sur ce marché, nous avons beaucoup parlé, avec une foule de gens d'horizons divers – parfois des membres d'autres associations. Sans doute ces personnes ont-elles, en rentrant chez elles le soir, évoqué le marché et expliqué à leur famille ou leurs amis qu'elles avaient découvert l'atrésie de l'œsophage.

C'est peu de choses : des discussions, de simples mots, mais qui resteront gravés dans les souvenirs de chacun. Noël n'est-il pas la période rêvée pour créer un effet boule de neige ? Une, deux, trois, vingt, trente, quarante personnes : autant de voix qui peuvent désormais parler en notre nom.

Merci à Essilor pour ce moment inestimable !

Sandy Emonot



800 petits bonshommes de pain d'épice confectionnés par notre équipe de choc !

Présentation des projets du CRACMO



Audrey Lecoufle présente son projet lié au "toucher" lors de la réunion du CRACMO

Audrey Lecoufle, orthophoniste du CRACMO et qui travaille sur la prévention des troubles de l'oralité au sein du service de néonatalogie du CHRU de Lille, a mis en avant l'importance d'une approche « multimodale » de l'oralité et d'une vision globale des troubles de l'alimentation au sein de l'hôpital, mais aussi et surtout au sein de la famille des enfants AO.

Dans le respect du rythme de développement de l'enfant, elle propose un travail en étroite collaboration avec des spécialistes (chirurgiens, pédiatres, gastro-entérologues, ostéopathes et psychologues) afin de permettre à l'enfant de grandir sereinement après une opération difficile, qui touche un vecteur essentiel de la vie : l'alimentation. L'approche de la nourriture proposée est basée principalement sur le « toucher », dans le cadre d'ateliers organisés avec les enfants et pour les enfants.

Les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage sont particulièrement touchés par les troubles de l'oralité. En effet, il s'agit d'une malformation à la fois « anatomique » qui réfère naturellement au fait de s'alimenter, et qui entraîne aussi des troubles plus profonds. Outre une première expérience douloureuse avec la nourriture due à la chirurgie, qui provoque des inconforts œsophagiens, la sphère orale est agressée (sondes buccales et nasales), ce qui perturbe le développement des sensations. La nutrition artificielle, l'absence de rythmes alimentaires, les reflux ou l'interruption temporaire de l'alimentation par la bouche sont autant de facteurs favorisant les troubles de l'oralité chez le tout petit enfant AO.

Le but des ateliers proposés par la spécialiste est d'aider l'enfant à trouver ou à retrouver goût à la nourriture grâce à sa sensibilité visuelle, olfactive et tactile. La cuisine thérapeutique, au financement de laquelle l'AFAO a participé, permet aux petits patients d'apprécier l'aliment dans ses couleurs, ses formes et ses odeurs. Les ateliers sont adaptés à tous les âges et à tous les handicaps. Il s'agit d'éduquer les enfants au goût, mais aussi les parents et les proches, pour que le fait de manger devienne un plaisir et que les menus soient adaptés à chacun.

Comme chaque année, l'AFAO s'est rendue à Lille à l'occasion de la réunion annuelle des parents organisée par le Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage, afin de présenter l'association aux parents présents qui, pour beaucoup, étaient nouvellement concernés par la malformation.

Mon plaisir de manger est une revanche sur la malformation...

(Laura – 33 ans, adulte AO)

Se proposant d'étudier le lien particulier existant entre alimentation et posture dans le contexte de l'atrésie de l'œsophage, Lorène Fostier, étudiante en cinquième année à l'institut Supérieur d'Ostéopathie de Lille, travaille en partenariat avec les médecins du CRACMO, dans le cadre de son mémoire de fin d'étude, intitulé :

Etude observationnelle du schéma postural des enfants opérés d'atrésie de l'œsophage de type III.

Le but du projet de Lorène est de comprendre le développement postural (tonus général, tenue de tête...) des enfants suivis dans le cadre de leur atrésie de l'œsophage et, ainsi, de pouvoir anticiper d'éventuelles conséquences sur leur posture ultérieure.

La question développée est : Est-il possible de mettre en évidence un schéma lésionnel commun aux enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage de type III grâce à une étude ostéopathique et de déterminer l'influence de la malformation sur la croissance et le développement de la posture de l'enfant ?

Pour répondre à cette problématique d'étude, Lorène Fostier, qui a commencé son travail en novembre dernier, procède à un examen clinique observationnel sur des enfants atteints d'une atrésie de l'œsophage de type III traitée chirurgicalement au CHRU de Lille. Effectué sur des enfants de 0 à 6 ans, cet examen est composé de tests ostéopathiques adaptés à l'âge de chaque petit patient.

L'étudiante rencontre chaque enfant dans la suite de sa consultation programmée à l'hôpital Jeanne-de-Flandre dans le cadre de son suivi habituel, pour une séance d'environ 15 minutes durant laquelle elle effectue une observation de sa posture ainsi que des tests ostéopathiques non invasifs et sans intervention thérapeutique.

Petit patient deviendra grand...

Le premier atelier proposé lors de cette rencontre des familles était consacré au **passage à l'âge adulte**. En effet, c'est une transition difficile, à la fois pour les parents et les enfants, mais aussi pour les médecins qui suivent l'enfant depuis la naissance, voire depuis la gestation.



Présentation de l'atelier "passage à l'âge adulte" par les Docteurs Michaud (à gauche) et Seguy (à droite)

Animé par le Docteur Laurent Michaud et le Docteur David Seguy, qui a insisté sur les difficultés de chacun à « couper le cordon avec le monde de la pédiatrie », évoquant un véritable « processus de transfert à programmer dans le temps », l'atelier a permis aux parents de s'interroger sur l'avenir de leur enfant. Plus tard, devenu grand, celui-ci devra apprendre à devenir un adulte plus que tout autre enfant. Une fois majeur, il sera le seul à pouvoir et à devoir prendre les décisions qui concerneront son suivi médical. C'est un « gros changement », mais il ne faut pas se précipiter et ouvrir doucement, mais sûrement, les portes de l'âge adulte sans oublier le suivi pédiatrique qui a été le sien. Enfin, et avant un agréable goûter à la Maison des enfants pris en présence de tous les participants, nous avons pu assister à un atelier de prévention sur les gestes d'urgence qui a permis à chacun de comprendre comment réagir efficacement et sereinement face à la perte de connaissance d'un enfant.

Sandy Emonot

15^e marche des Maladies Rares



Les maladies sont rares, mais les malades sont nombreux, plus de 2.000 personnes venues de toute la France en étaient les témoins le 6 décembre dernier 2014 !

Du Jardin du Luxembourg jusqu'au Champ de Mars, il y avait des panneaux, plein de panneaux et des ballons de toutes les couleurs qui volaient dans les rues. Du bruit, de la musique, de grosses écharpes orange dans lesquelles petits et grands étaient emmitoufflés. Que se passait-il dans les rues de Paris ce samedi 6 décembre 2014 ? Qui étaient toutes ces personnes souriantes (et un peu grelottantes aussi...) qui marchaient fièrement, la tête haute avec des noms un peu bizarres inscrits sur leur petits panneaux de bois ?

Il y avait aussi une grosse fraise en tête de cortège et un ourson qui tapait dans ses mains...

Et parmi tout ce monde, dans ce brouhaha de chaleur et de solidarité, qu'avons-nous vu ? Un sourire parmi tant d'autres qui a illuminé cette journée d'hiver : Lily avec le panneau « atrésie de l'œsophage » qu'elle a porté sur 6 kilomètres, sans fléchir et avec le courage

d'une vraie petite guerrière. Toute cette agitation, c'était la 15^e marche des Maladies Rares. L'AFAO était là, cette année encore, représentée par ses adhérents qui ont marché dans les rues de Paris, cet après-midi de décembre où les rayons du soleil peinaient à braver le vent glacé de l'hiver et à réchauffer les cœurs. Pour ça, les sourires étaient bien plus efficaces ! Merci à tous !

« Le parcours a été dur. Elle a marché, dormi dans la poussette et s'est réchauffée dans le bus. En mangeant ensemble, sur le plateau du Téléthon, elle s'est tournée vers nous pour nous dire « J'ai passé une super journée Mimi et Papou, merci beaucoup ». Cela vaut tout l'or du monde, le bonheur et l'espoir dans le regard d'un enfant. Un enfant ne triche pas, ils n'a pas le temps !!! Merci à tous ceux qui nous ont soutenus moralement sur Facebook. Toute l'après-midi, je suivais en direct votre soutien et en tenais informée Louane. Cela lui a donné beaucoup de forces. » *Témoignage de Claude, grand-père de Louane.*

Sandy Emonot

Lily lors de la marche des maladies rares.



Interview du Professeur P. CATTAN chirurgien digestif à l'Hôpital Saint Louis de Paris



Professeur Pierre Cattan, votre interlocuteur pour la prise en charge des adultes opérés.

Le Prix Fanny 2014 soutient la reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire. La remise du prix d'une valeur de 15.000 euros a été effectuée le 28 juin 2014 à l'occasion du Week-end des Familles.

Bientôt, grâce au travail des chercheurs et au financement de leur travaux, il sera possible de reconstruire un œsophage complet et fonctionnel à partir de quelques cellules souches. Il s'agit du seul projet de recherche en ingénierie tissulaire pour le remplacement œsophagien en France.

Le Professeur Cattan a accepté de répondre aux questions de l'AFAO :

Mâchouille : *Quelle est la particularité de votre service ?*

Nous nous attachons, au sein de notre service, à trouver des alternatives aux techniques classiques de reconstruction œsophagienne, qui aujourd'hui fonctionnent mais qui malheureusement apportent encore une morbidité importante.

Mâchouille : *Par quel biais avez-vous rencontré l'AFAO ?*

Initialement, nous cherchions des alternatives pour traiter les patients ayant des séquelles d'ingestion de produits caustiques et c'est pour cela que nous avons répondu à un appel d'offre de l'AFAO, à savoir la recherche d'alternatives à la reconstruction œsophagienne classique.

Mâchouille : *En quoi votre travail fait-t-il avancer la recherche sur l'AO ?*

Les recherches que nous menons actuellement pour les patients adultes pourraient avoir des applications certaines chez les enfants atteints d'AO puisqu'il s'agit en réalité de réaliser des remplacements de segments de l'œsophage.

Mâchouille : *En quoi consiste votre recherche exactement ?*

Notre recherche comporte deux parties :

La première consiste à créer un substitut œsophagien en laboratoire, constitué d'une matrice acellulaire, autrement dit d'une matière faite de fibres de collagènes extraite d'une structure animale. Ensuite, nous prenons des cellules chez le patient qui a besoin d'un remplacement œsophagien et nous travaillons sur la multiplication de celles-ci afin de créer un substitut fiable.

La deuxième partie de la recherche consiste à implanter ce même substitut sur un animal afin de créer un remplacement œsophagien et d'en étudier la réaction après implantation. En réalité, il ne s'agit pas vraiment de créer un œsophage complet en laboratoire, mais de mettre en présence des constituants de la paroi de cet œsophage.

Mâchouille : *Votre recherche peut-elle avoir une application quasi-immédiate ?*

En effet, c'est ce qu'on appelle de la recherche translationnelle. Nous pensons que nous en sommes à l'étape préclinique, autrement dit la dernière étape avant d'appliquer nos résultats chez l'homme.

Actuellement, toutes les manipulations de thérapies cellulaires effectuées en laboratoire sont faites dans des conditions dites GMP, Good Manufacturing Practices, conditions qui sont indispensables pour l'obtention des autorisations d'application chez l'homme.

Mâchouille : *D'ici combien de temps pensez-vous pouvoir appliquer cette méthode à l'homme ?*

Ce qui est très long, c'est la validation du dossier de demande d'autorisation, qui passe par l'ANSM, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, qui est étudiée et validée sur une période d'environ deux ans. Il faut aussi que nous terminions nos expériences, ce qui pourrait prendre encore deux à trois années. Une application chez l'homme peut donc être envisagée dans cinq ans.

Mâchouille : *Il y a-t-il des risques à une application chez l'enfant ?*

Il est très probable que les premiers candidats à ce traitement ne soient pas des enfants, mais l'utilisation de cette technique ne comporte pas de risques majeurs puisque les cellules que nous utilisons sont prélevées sur le patient lui-même. La matrice que l'on utilise a déjà une autorisation d'utilisation chez l'homme pour d'autres applications, notamment le traitement des hernies par exemple. Il n'y a pas de risque réel et si cela fonctionne correctement chez un patient adulte, très probablement, nous pourrions appliquer cette technique chez l'enfant.

Mâchouille : *Vous-avez remporté le Prix AFAO 2014, à quoi vont vous servir les fonds ?*

Les fonds seront directement utilisés à l'achat de matériel. Les endoprothèses, par exemple, permettent d'éviter les complications chirurgicales et sont donc indispensables à la réussite de nos interventions. Nous pourrions aussi financer l'achat de matrices, très coûteuses elles-aussi et enfin tout les réactifs de laboratoire nécessaires à la culture cellulaire, l'isolement des cellules et l'ensemencement des matrices.

Mâchouille : *Par rapport à l'AO, travaillez-vous davantage avec les enfants où avec les adultes ?*

Nous sommes devenus un Centre de Référence pour la prise en charge des patients atteints d'atrésie de l'œsophage arrivés à l'âge adulte. En effet et de

plus en plus, nous allons avoir affaire à des adultes porteurs de l'atrésie de l'œsophage dans l'enfance. Il faut savoir qu'avant les années soixante, il y avait très peu d'enfants qui survivait à cette pathologie. Aujourd'hui, beaucoup de patients devenus adultes et qui ont besoin d'un suivi particulier nous sont adressés par des centres de chirurgie pédiatrique dans lesquels ils avaient été suivis pendant l'enfance. La recherche se fait aussi à Lille en collaboration avec le Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage, coordonné par Frédéric Gottrand qui collabore pleinement à ce projet. Nous collaborons aussi avec Arnaud Bonard de l'Hôpital Robert Debré, qui lui-même travaille sur l'atrésie de l'œsophage et avec qui nous opérons.

Mâchouille : *Vos travaux peuvent-ils être utiles à des adultes ayant déjà été opérés de l'atrésie de l'œsophage ?*

La plupart des candidats seront des enfants opérés à la naissance. Ainsi, nous n'aurons pas besoin de tirer sur l'œsophage. Idéalement, il faut opérer les patients avant qu'ils aient été opérés une première fois, pour qu'il n'y ait pas de modifications anatomiques trop importantes et notamment de tractions sur l'œsophage. Nous poserions juste notre substitut, mais on peut penser qu'à la longue les enfants plus âgés, chez lesquels cette chirurgie d'allongement et d'anastomose primaire n'aurait pas fonctionné, pourraient bénéficier de ce concept chirurgical.

Cette thématique que l'on développe pourrait servir à traiter les sténoses réfractaires. Chez les enfants opérés de l'atrésie de l'œsophage, il se produit parfois une sténose de l'anastomose. Entre les deux segments d'œsophage, on crée une suture qui se rétrécit. En général, nous arrivons à régler ce problème en dilatant la sténose, mais parfois cela n'est pas possible. Aussi, nous pouvons envisager qu'à l'inverse de la chirurgie actuelle qui consiste parfois à remplacer entièrement l'œsophage, nous pourrions remplacer uniquement cette zone qui ne veut pas être dilatée, par le segment d'œsophage créé en ingénierie tissulaire.

Merci à Élisabeth Thévenet qui a conduit cet entretien pour l'AFAO et à Bruno Rossi Productions qui a accepté de réaliser le montage. Oui, si vous voulez voir cet interview en images c'est possible ! Rendez-vous sur le site de l'AFAO !

 <http://www.afao.asso.fr/toutes-les-actualites/435-interview-video-du-professeur-cattan>

Sandy Emonot

Événement AFAO

Week-end pluvieux,
week-end heureux !



Toute la famille AFAO sous la pluie à l'occasion du week-end des familles 2014



Week-end
des familles
2014

Oui, la pluie s'était invitée ce dernier week-end de juin et les parapluies étaient de sortie ! Mais seulement sur la photo, car c'est bien au chaud que cette nouvelle rencontre des familles a eu lieu. Comme chaque année, de nombreux parents, enfants et professionnels de santé s'étaient donné rendez-vous pour s'informer, échanger, mais aussi et surtout pour les plus petits, s'émerveiller.

Les Centres de Références : formation, information et prise en charge des maladies rares.

L'AFAO a eu le plaisir de recevoir le Docteur Laurent MICHAUD, pédiatre gastro-entérologue au CHRU Jeanne-de-Flandres à Lille, venu nous présenter les dernières actualités du Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO), dont il était le représentant.

Pour la deuxième année consécutive, le Docteur Célia CRETOLLE, chirurgien pédiatre à l'hôpital Necker Enfants-Malades, nous a présenté les missions du MAREP, le Centre de Référence des Malformations Anorectales et Pelviennes.

Deux interventions précieuses qui permettent de mettre en avant l'importance de ces centres qui structurent l'organisation de l'offre de soin pour les maladies rares, mais surtout, et c'est essentiel, qui

améliorent la qualité de la prise en charge de nos petits patients. Ces centres regroupent des équipes médicales spécialisées reconnues et expertes dans leur domaine, ils facilitent le diagnostic, coordonnent les travaux de recherche, mais sont surtout les interlocuteurs privilégiés pour nous associations, parents et malades.

Ce week-end est aussi l'occasion de participer à des ateliers animés par des professionnels de la santé, des moments conviviaux et riches en informations pour le quotidien :

- *Traitement des reflux gastro-œsophagiens* par le Docteur Laurent Michaud
- *Problèmes respiratoires, trachéomalacie, kinésithérapie* par le Professeur Ralph Epaud et Valérie Demoulin, kinésithérapeute.
- *Vivre l'oralité autrement*, par Audrey Lecoufle et Juliette Théry, Orthophonistes au CRACMO, CHRU Jeanne-de-Flandres à Lille.
- *Suivi de l'atrésie de l'œsophage à l'âge adulte*, par le Professeur Pierre Cattan, accompagné d'adultes AO
- *Gestes d'urgence* par les formateurs de l'École Européenne de Chirurgie de Paris : Isabelle Chaubeau et Vincent Lanoé.

Un week-end pour les familles, mais aussi pour la recherche ...

En 2014, le prix Fanny n'a pas été oublié et 15.000 euros ont été remis au Professeur Pierre CATTAN et à son équipe pour son projet de reconstruction œsophagienne par ingénierie tissulaire. Le prix de l'innovation, d'une valeur de 5.000 euros, a quant à lui été remis au Docteur Laurent MICHAUD pour ses travaux sur le devenir des enfants opérés de l'atrésie de l'œsophage.

Mais le plus important...ce sont NOS ENFANTS !

Des rires, des cris de joies, des petits bouts de choux qui courent partout, c'est aussi ça le week-end des familles ! Nous avons vu passer des clowns, des ballons, des barbes à papa et plein de couleurs qui ont réchauffé le cœur des petits et des grands ! L'association Zygomatic, que nous remercions pour sa joie et son sourire, était encore au rendez-vous et nous a offert un magnifique spectacle et un doux moment d'émotions. Et, le temps d'une chasse au trésor, nos enfants sont devenus de petits pirates grâce à l'Agence Étoile de rêves, qui organisait aussi goûter et atelier maquillage. Cette rencontre des familles est devenue un

véritable rituel pour l'AFAO, un moment de partage où chacun se retrouve et se reconnaît dans l'autre. Un moment où les paroles prennent sens, où les questions trouvent leurs réponses et où nos enfants partagent leurs rires et leurs éclats.

En 2015, il y aura peut-être de la pluie ou peut-être le soleil percera-t-il les nuages. Peut-être fera-t-il froid ou peut-être pas... mais une chose est sûre : nous serons là ! Rendez-vous les 27 et 28 juin 2015 !

Sandy Emonot



Clara, super héroïne de l'AFAO !

**La Course
des Héros 2014**
Nos coureurs collectent
31 162 € !



Une nouvelle fois, le record a été battu ! Plus de 31.000 euros ont été récoltés en 2014 lors des courses de Marseille, Lille, Lyon et Paris. Des dizaines de personnes s'étaient réunies pour porter fièrement les couleurs de l'association et, ensemble, faire avancer la recherche.

Pour 2015, les Courses n'auront lieu qu'à Paris et Lyon, une raison supplémentaire de se mobiliser et de se motiver ! Créez votre page Alvarum, partagez-la, diffusez-la autour de vous pour que le compteur explose et qu'en 2015 l'AFAO puisse continuer son combat contre la malformation !

Rien de plus simple, il vous suffit de récolter 250 euros et vous pourrez courir à nos côtés. Pour chaque don effectué sur votre page, une attestation fiscale sera envoyée au donateur.



Tous les coureurs AFAO 2014

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me contacter, soit par mail communication.afao@gmail.com, soit par téléphone au **06.29.50.39.12**.

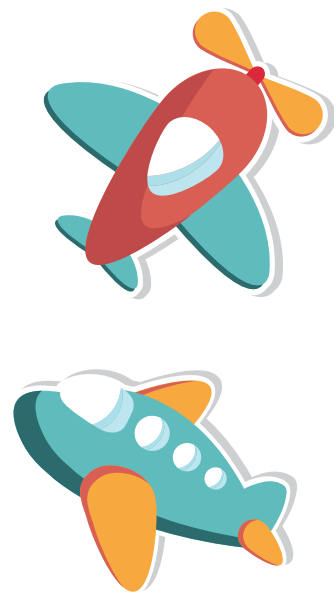
A vos claviers, collectez !

Sandy Emonot



Groupe «Amuse Bouche» Prise en charge des troubles de l'oralité

Petit coup de rétro sur l'édition 2013 de notre rencontre annuelle : nous avons eu le plaisir d'accueillir l'équipe du groupe « Amuse Bouche » au grand complet, pour un échange où s'étaient manifestés le vif intérêt des familles et, parfois, un grand désarroi : une problématique brûlante pour nombre d'entre nous, si l'on en croit les nombreux messages qui y ont trait sur l'afaolist.



Nous avons été conviés par l'AFAO lors de la journée des familles le 29 juin 2013 pour présenter notre groupe « Amuse Bouche » qui se déroule dans le service du Pr Cohen à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

L'équipe au grand complet était présente : A. Leroy (psychologue), H. Artigala (pédopsychiatre), C. Chemouny (infirmière), C. Morizot (psychomotricienne), S. Guichenu (psychologue clinicienne), A. Kloeckner (psychomotricienne).

Ce groupe « Amuse Bouche » s'adresse à des enfants âgés de 3 à 6 ans, présentant des troubles alimentaires secondaires à une pathologie touchant la sphère orale. Nous avons intitulé notre atelier « Vivre l'oralité autrement » et abordé : les objectifs du groupe, notre perspective théorique et le déroulement d'une séance.

LES OBJECTIFS DU GROUPE

Notre perspective de travail sur l'oralité ne vise pas uniquement une amélioration de l'alimentation. Elle s'inscrit dans une démarche qui prend en compte la globalité du développement de l'enfant (aspects posturaux, sensorimoteurs, psychologiques).

Nous visons à une revalidation de la sphère orale, qui va se faire par des sollicitations sensorielles variées. La dimension de plaisir associée à celle de la narrativité font partie intégrante de notre travail.

La prise en charge en groupe permet de favoriser une dynamique que l'on ne peut obtenir en situation individuelle. Les enfants peuvent s'appuyer sur l'imitation de leurs pairs tout en travaillant leur individuation. Le nombre de soignants permet aussi la diversification des liens, ce qui enrichit les possibilités de relation.

L'implication des parents nous est apparue indispensable : pendant que les enfants sont

« au travail », les parents ont eux aussi leur groupe de parole avec deux psychothérapeutes. Nous avons pu constater que les progrès des enfants sont corrélés de façon significative à la participation active des parents dans le groupe. Sachant leurs parents accompagnés, les enfants peuvent se séparer et investir leur travail plus tranquillement. Cette expérience de séparation et de retrouvailles sur un temps court a un effet structurant pour les enfants.

Ce groupe de parents a pour projet de permettre d'évoquer, de confier, et de partager auprès d'autres parents et avec nous, les difficultés qu'ils rencontrent face aux troubles de l'oralité chez leur enfant, ainsi que dans le parcours de soin. Nous abordons ensemble les préoccupations autour du développement des enfants : appétit, sommeil, propreté, motricité ou encore langage. C'est l'occasion de se questionner : qu'est ce qui, lors d'un repas, amène l'enfant à accepter de découvrir un aliment ou à le refuser obstinément ? Au fur et à mesure de ces échanges, une écoute se construit dans le groupe, qui peut alors accompagner les mouvements émotionnels que traverse chaque parent.

PERSPECTIVES THÉORIQUES

Sur le plan théorique, nous nous référons à une perspective développementale telle que l'a décrite A. Bullinger. La bouche est un des premiers espaces permettant à l'enfant d'explorer. En mettant à la bouche un objet, celui-ci sera découvert avec la langue, les mâchoires, le palais qui donneront des informations sur sa forme mais aussi sa texture, son goût. Ces activités procurent de la satisfaction et du plaisir, nécessaires au développement global et la construction de soi.

Rappelons qu'un positionnement adapté du corps, un climat affectif serein et partagé, sont autant de préalables indispensables à la mise en place de l'alimentation.

Une coordination sensorimotrice est aussi nécessaire pour pouvoir s'alimenter : il faut à la fois avoir des informations sur la nature des aliments et pouvoir s'adapter à leur qualité (par exemple les mâcher). Si cette coordination ne se fait pas, différents troubles peuvent apparaître : irritabilité, sélectivité alimentaire, difficulté pour mordre ou mâcher, persistance de réflexes nauséux, peur d'avaler, etc. De la prise en compte de ces troubles découle un travail de sensibilisation de la zone orale inscrit dans une approche corporelle globale.

DÉROULEMENT D'UNE SÉANCE

Chaque séance est rythmée par quatre temps afin de donner des repères structurants aux enfants : détente, sollicitations sensorielles, sollicitations orales et comptine de fin.

Nous commençons avec un temps de détente sur des tapis.

Chaque enfant a un petit temps de parole, qu'il utilise s'il le peut, s'il le souhaite. Parfois, la parole, qui transite elle aussi par la bouche, n'a pu être investie.

Ensuite, il est proposé à chacun de se laisser bercer par nous, en chanson, dans une couverture. Dans l'oralité, c'est en fait tout le corps qui est mis en jeu. Nous invitons ainsi les enfants à se détendre, à lâcher prise... Enveloppés par la même comptine rituelle.

Ensuite c'est le temps de passer à table : les enfants sont installés sur des chaises, nous veillons à leurs fournir des appuis posturaux : le dos est calé contre le dossier de la chaise, les pieds doivent reposer au sol ou sur des cales si nécessaire, le corps ainsi contenu est disponible pour de nouvelles expériences.

Métaphoriquement, nous proposons donc aux enfants un menu, avec en entrée : manipulation d'objets, en plat : la patouille d'aliments divers et, en dessert : exploration de la zone buccale. Chaque enfant va être sollicité, selon ses possibilités, de façon graduelle et active.

Les explorations commencent par tout ce qui sous-tend l'activité de manger : toucher, manipuler, expérimenter différentes textures, exercer de la force, sentir, souffler...

Les enfants sont invités à choisir un objet dans ce que nous appelons la « boîte à bidouilles », et à le manipuler, à expérimenter sa texture.

Dans un second temps, nous passons à la patouille : invitation pour les enfants à toucher et à sentir des aliments divers. Les propositions se font dans une visée multisensorielle au cours de chaque séance en favorisant par exemple les situations actives comme regarder, sentir, toucher, goûter. Parfois, ça colle, c'est désagréable, ça fait peur et provoque une fermeture... voire un refus collectif !

Ce n'est donc que dans un troisième temps que nous abordons plus directement la zone orale.

Notre position peut alors être vécue comme intrusive, et les enfants bousculés par nos sollicitations. Par exemple, un enfant peut être dans le refus, tourner la tête, glisser de sa chaise, s'enfuir. Désirer, exiger, refuser, négocier : c'est aussi tout ça qui se joue entre nous dans le groupe... sans s'enfermer dans un rapport de force. Les refus, les impossibilités, sont repérés, verbalisés et réintégrés dans une compréhension plus globale du fonctionnement de l'enfant, et aussi de son histoire dans le groupe...

Ainsi, l'expérience relationnelle singulière et unique avec chaque enfant est centrale dans notre travail.

Le quatrième temps prépare la séparation : de retour sur les tapis, chaque enfant va s'asseoir à tour de rôle dans un cerceau placé au centre du groupe. Nous chantons une petite comptine qui reprend l'histoire de l'enfant ce jour-là : ses progrès sont valorisés, les difficultés énoncées sans être dramatisées, ouvrant des possibles pour les prochaines séances. Rappelons que la relation et la narrativité sont indissociables de l'expérience orale. Et enfin, les enfants rejoignent les parents qui ont, eux aussi, terminé leur groupe de parole.

POUR CONCLURE

L'intérêt porté par les parents lors de notre présentation à cette journée de rencontre souligne l'importance de prendre en compte leur isolement et leur souffrance dans la prise en charge de leurs enfants.

Ce groupe est une modalité de prise en charge parmi d'autres, il offre une autre voie pour apprivoiser l'oralité. Trouver, retrouver la capacité de manger, mastiquer, avaler, digérer est le fruit d'un long processus, qui s'inscrit dans une prise en charge globale des enfants et de leurs parents.



LES PROBLÈMES RESPIRATOIRES D'UN ENFANT AO

PAR LE PROFESSEUR RALPH EPAUD,

pédiatre et pneumologue.

Les manifestations respiratoires que l'on retrouve chez l'enfant atteint d'une atrésie de l'œsophage sont d'intensité variable. Elles sont le plus souvent discrètes mais peuvent être plus importantes et susciter des inquiétudes auprès des parents, de l'entourage et parfois même des médecins connaissant peu cette maladie rare. Cela justifie donc une surveillance régulière par un pneumopédiatre.

Mâchouille : Pourquoi des anomalies respiratoires ?

Au début de la grossesse, le tube digestif et la trachée ne forment qu'un seul tube. Ce tube va se diviser en deux, entraînant dans quelques cas les anomalies observées dans l'atrésie de l'œsophage. Cela explique que l'on retrouve des anomalies digestives mais également des anomalies de la trachée qui vont être responsables des symptômes respiratoires. La trachée est un tube entouré sur toute sa hauteur par des cercles incomplets formés de cartilage qui vont lui conférer sa rigidité. Ainsi, quand l'enfant respire, la trachée se rétrécit mais ne se ferme pas. Chez les enfants qui ont une atrésie de l'œsophage, la trachée est trop molle et va se rétrécir de façon trop importante, voire se fermer totalement lors de l'expiration. C'est ce que l'on appelle une trachéomalacie. Cette trachéomalacie va être responsable de deux phénomènes (que les parents ayant un enfant avec une atrésie de l'œsophage connaissent bien) :

1

UN BRUIT RESPIRATOIRE

Il est présent aux deux temps de la respiration (inspiration et expiration) et plus important lorsque l'enfant rit, tousse ou pleure. Il fait se retourner

les passants sur votre passage, entraîne des commentaires plus ou moins agréables de l'entourage, du genre : « Il est malade cet enfant, qu'est-ce qu'ils attendent pour l'emmener chez le médecin ! ». Le médecin consulté peut être également impressionné par ce bruit, ce qui peut aboutir à des prescriptions inutiles. Ce bruit est tout à fait habituel dans ce contexte et ne doit conduire à aucun traitement. Il va progressivement diminuer d'intensité pour disparaître habituellement vers 5-6 ans (il peut cependant parfois persister plus longtemps). Il va falloir s'armer de patience pour expliquer et réexpliquer à l'entourage ce qu'est une trachéomalacie et pourquoi votre enfant fait du bruit quand il respire... Les parents qui consultent, par exemple pour un épisode de fièvre, peuvent être surpris de voir une réaction inquiète du médecin à l'écoute des bruits respiratoires de leur enfant. Une petite explication de sa pathologie permettra habituellement au médecin de se focaliser sur les symptômes inhabituels qui vous inquiètent pour y répondre efficacement. Je conseille également d'avoir un médecin traitant connaissant bien votre enfant, qui pourra vous rassurer et vous orienter sans inquiétude excessive lorsqu'il est malade.

2

UN ENCOMBREMENT RESPIRATOIRE

Un encombrement respiratoire. Cet encombrement, qui survient habituellement lorsque l'enfant est enrhumé, est la conséquence d'une stase des sécrétions due au rétrécissement de la trachée. Ces sécrétions remontent normalement le long de la trachée sur un tapis de mucus transporté par les cils bronchiques (on appelle cela « l'ascenseur mucociliaire »). Lorsqu'il existe une trachéomalacie, cet ascenseur ne fonctionne pas bien et les sécrétions stagnent. Cela entraîne un bruit respiratoire (sorte de « gargouillement ») assez haut qui disparaît à la toux ou parfois après une séance de kinésithérapie respiratoire. Cette stase, lorsqu'elle persiste, peut s'étendre aux bronches en aval et favoriser les surinfections bronchiques. Un traitement peut alors être nécessaire pour éviter l'apparition de lésions bronchiques voire de dilatation des bronches. Il existe également une inflammation et une hyperactivité bronchique avec des manifestations proches de celles observées dans l'asthme du nourrisson. Le traitement est cependant souvent moins efficace et ne doit pas conduire à une escalade thérapeutique déraisonnable. Avec le temps, ce phénomène diminue, d'une part en raison de la croissance de la trachée qui voit son diamètre augmenter, mais également grâce à la toux, qui est de plus en plus efficace avec l'âge.

Mâchouille : Quels sont les traitements qui peuvent être nécessaires ?

1

LA KINÉSITHÉRAPIE RESPIRATOIRE

Elle est parfois nécessaire en cas d'encombrement important. Différentes techniques peuvent être utilisées en fonction de l'importance de l'encombrement et des habitudes du kinésithérapeute. Dans tous les cas, elle se fait sans toux provoquée (à mentionner sur l'ordonnance).

2

LES TRAITEMENTS INHALÉS

Une corticothérapie par voie inhalée peut être prescrite, soit avec une chambre d'inhalation, soit parfois en nébulisation. Comme pour l'asthme, c'est un traitement préventif pour diminuer l'inflammation bronchique qui doit être poursuivi au moins 3 mois lorsqu'il est mis en route. En dehors de l'ipratropium qui a un faible effet bronchodilatateur mais dont les propriétés « asséchantes » peuvent être intéressantes en cas de sécrétions bronchiques importantes, les bronchodilatateurs ne sont habituellement pas recommandés dans les trachéomalacies et peuvent même parfois aggraver les symptômes respiratoires.

3

L'ANTIBIOTHÉRAPIE

Elle peut être utile en cas de surinfection bronchique et parfois en cas d'encombrement bronchique prolongé. Dans certains cas et selon les équipes, elle peut être prolongée en alternant les types d'antibiotiques utilisés afin de limiter l'apparition de résistances.

4

LE TRAITEMENT DE LA TOUX

La toux doit être respectée car c'est une « arme » efficace pour évacuer les sécrétions (comme la kinésithérapie !). Les traitements antitussifs ne sont donc pas utiles (et même contre-indiqués chez le nourrisson). Après un an, le miel peut être utilisé pour diminuer la toux, d'autant qu'il présente des propriétés anti-inflammatoires, antivirales et antibactériennes contre les germes communs des voies respiratoires hautes. Du paracétamol peut être également prescrit si la toux semble douloureuse.

Pr Ralph EPAUD



RAPPEL :

La Course des Héros aura lieu le samedi 21 juin prochain !
Venez courir aux côtés de l'AFAO !
Nous avons besoin de vous et de votre énergie !



Sandrine & Simone

Amies de toujours, nous souhaiterions mettre notre amitié à rude épreuve au profit de l'Association Coeur de Gazelles.

Nous avons chacune des qualités très différentes

Simone est très ordonnée et posée elle sera une parfaite co pilote.

Moi j'adore les sports automobiles, j'ai longtemps piloté une moto (900 CBR) mais j'ai arrêté à la naissance de mes enfants. Le Rallye des Gazelles représente aujourd'hui un rêve.

Conférence internationale sur l'Atrésie de l'Esophage : Bridging the gap

La 3ème conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage s'est tenue les 2 et 3 octobre derniers à Rotterdam.

L'AFAO et les associations européennes étaient représentées par EAT.

Storify Conférence Rotterdam

EAT @eatfederation
#inoea organizes an international EA congress every 2 years, next congress will be held on Sydney Australia
11 Y 4 MOIS

EAT @eatfederation
#inoea not only are we "bridging the gap" but we value "working together" Graham Slater EAT Chairman
11 Y 4 MOIS

Bernhard Warner @BernhardWarner
Need precise definition of Tracheomalacia so standards of care/treatment can be found, says Dr Jennings #inoea #trachea #esophagealatesia
11 Y 4 MOIS

EAT @eatfederation
#inoea pro-con using antibiotic treatment for malacia patients
11 Y 4 MOIS

Long Gap?
1992 > 2 cm
1997 > 2.5 cm
1997 > 2 cm
1998 > 6 vb
1999 > 2 vb
1999 > 5 cm
2003 > 3 cm/vb
2004 Type A
2005 > 2.1 cm (>3.5 cm = ultralong)
2007 > 4 vb
2007 "surgeon unable to bridge it"
2008 > 4 vb
2009
Courtesy Pr Bagolan Rome
Mind the long-gap... Dr. Coltrand (Lille): still no consensus on what constitutes "long" #inoea #esophagealatesia
pic.twitter.com/Ry3J0J4MQ
BERNHARD WARNER @BernhardWarner 12 @BAGOLAN - 11 Y 4 MOIS

Caren Kunst de Wit @zorgenzo
A shout of dr e. MCLEOD Royal Childrens Melbourne to start a databas Rare Disease #oesophagusatresia #vacterll #inoea I agree
11 Y 4 MOIS

#inoea Families representatives at the 3rd EA conference
pic.twitter.com/dN7z6HV26
EAT @EATFEDERATION - 11 Y 4 MOIS

Cristina @cristinaduranti
#inoea non c'è consenso su come fare lo screening dell'esofago di Barrett, né un protocollo per la diagnosi di questa patologia
11 Y 4 MOIS

Delegazione FATE, presente e pronta per il livetweet di domani a #inoea
pic.twitter.com/TYh2WJEF7
CRISTINA @CRISTINADURANTI - 11 Y 4 MOIS

Long gap esophageal atresia
Gastric pull-up
E adesso si parla della vexata quæstio di come trattare il long gap, modera Bagolan #inoea pic.twitter.com/jy2u2OH723
CRISTINA @CRISTINADURANTI - 11 Y 4 MOIS

A lot of discussion about Barret's because short follow up...small group etc..."lack of data"! #databank needed #inoea
11 Y 4 MOIS

Kunst de Wit @zorgenzo
A shout of dr e. MCLEOD Royal Childrens Melbourne to start a databas Rare Disease #oesophagusatresia #vacterll #inoea I agree
11 Y 4 MOIS

Bernhard Warner @BernhardWarner
We're into the contentious part of the #esophagealatesia discussion. How to repair long-gap #inoea
11 Y 4 MOIS

EAT @eatfederation
#inoea genetic variation in food taste may affect food preferences Are you a non taster, amedium taster or a super taster? Rotterdam EA Conf
11 Y 4 MOIS

Bernhard Warner @BernhardWarner
Need precise definition of Tracheomalacia so standards of care/treatment can be found, says Dr Jennings #inoea #trachea #esophagealatesia
11 Y 4 MOIS

Difficult cases discussion. #inoea pic.twitter.com/UM7qS37V5F
EA ROTTERDAM 2014 @FAROTTERDAM2014 - 11 Y 4 MOIS



Tweet AFAO lors de la conférence

Session 1 : Trachéomalacie et atrésie de l'œsophage

Physiopathologie et diagnostic de la trachéomalacie

Info Mâchouille : Le terme « trachéomalacie » désigne le ramollissement de la trachée dû à une altération ou à la disparition des anneaux de cartilage rigidifiant le conduit respiratoire.

La trachéomalacie est très souvent associée à l'atrésie de l'œsophage.

Les anneaux de la trachée ne sont pas intègres, ce qui provoque par endroits des rétrécissements des voies respiratoires. Le rétrécissement empêche l'expectoration correcte des sécrétions, ce qui peut causer des infections à répétitions, des épisodes hypoxiques ou même conduire à des décès.

Les malacies peuvent concerner la trachée et/ou les bronches (à différents niveaux). Elles occasionnent des problèmes respiratoires et peuvent être d'origine congénitale ou acquise, lors d'une intubation ou d'une compression par exemple. Les symptômes détectés ressemblent alors à ceux de l'asthme.

Par conséquent, lorsqu'il y a des problèmes respiratoires, il faut penser à la trachéomalacie.

Le cas d'un garçon de 10 ans a été évoqué : ses

problèmes respiratoires attribués à un reflux étaient en réalité la conséquence d'un mégacœsophage (achalasie) qui appuyait sur la trachée, d'où la trachéomalacie.

Les malacies sont explorées avec un bronchoscope.

Une autre technique que le bronchoscope : l'IRM fonctionnelle et diagnostique de la trachéomalacie

L'IRM fonctionnelle est une technique sans irradiation qui permet de détecter la trachéomalacie et présente des avantages par rapport à la bronchoscopie. En effet, cette dernière nécessite une sédation ou une anesthésie qui peut fausser les résultats.

La méthode développée permet une évaluation dynamique de la malacie et une visualisation d'éventuels collapsus des voies respiratoires. Contrairement à la bronchoscopie, les informations obtenues par l'IRM sont fonctionnelles, d'où son nom.

Les médicaments et le traitement de la trachéomalacie

Le principal symptôme de la trachéomalacie est une toux bruyante. Le but des traitements est d'améliorer les symptômes (expectoration), réduire les infections et améliorer le pronostic à long terme.

Plusieurs stratégies sont possibles :

- chirurgicales
- kinésithérapie respiratoire
- antibiotiques
- mucolytiques
- traitement avec des bronchodilatateurs

La chirurgie est nécessaire dans les cas graves, lorsqu'il y a un risque vital (malaises).

La kinésithérapie respiratoire doit être réalisée avec précaution pour éviter le collapsus des voies respiratoires tout en augmentant les expectorations (pas de toux provoquée, cf. article du Pr. R. Epaud pp. 13-14).

Le masque PEP (ventilation à pression positive expiratoire) est largement utilisé mais les bénéfices en sont limités. Son utilisation est liée initialement au traitement de la mucoviscidose.

La prescription d'antibiothérapie alternée où à faible dose à visée anti-inflammatoire est une pratique courante mais qui ne donne pas des résultats cliniques évidents.

Info Mâchouille : L'accumulation de mucus dans les voies aériennes est responsable de symptômes chroniques invalidants (la toux par exemple) et contribue à leur aggravation. Cette accumulation marque l'inadéquation entre la sécrétion trop importante de mucus et son élimination. Les mucolytiques sont des fluidifiants des sécrétions bronchiques.

Une étude réalisée sur deux semaines sur les mucolytiques n'a pu mettre en évidence aucun effet d'amélioration.

Attention : la trachéomalacie est parfois confondue avec l'asthme.

Les enfants avec malacie sont souvent traités avec des bronchodilatateurs (ventoline) et des corticoïdes inhalés, qui sont des médicaments pour asthmatiques.

En effet, les symptômes de la malacie sont parfois similaires à ceux de l'asthme. Cependant, les bronchodilatateurs relâchent les muscles lisses des voies respiratoires et peuvent renforcer la malacie. Il faut garder en mémoire que les symptômes des enfants avec une malacie peuvent être dus à plusieurs facteurs, comme les reflux, les inhalations dans les bronches, les surinfections, et qu'ils peuvent également être dus à de l'asthme.

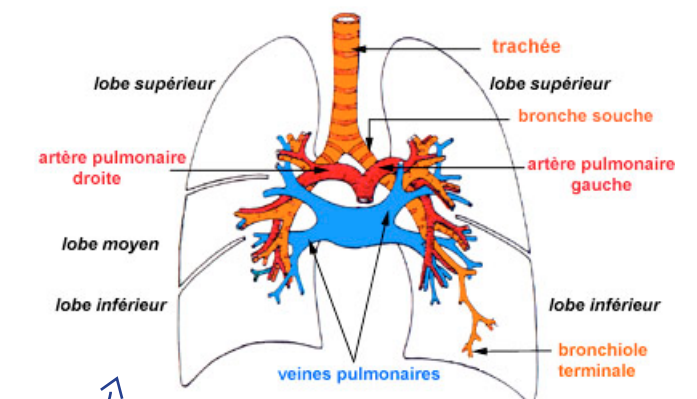
Etablir un diagnostic d'asthme chez un enfant avec une malacie est un véritable challenge et implique un suivi médical attentif, un questionnement sur l'histoire familiale, des tests d'allergie, des études de la fonction respiratoire, etc.

Session 2 : Prévention des infections pulmonaires : rôle d'une antibiothérapie alternée, masques PEP et autres solutions

Les mécanismes d'expectoration

Le mucus est une barrière sur laquelle des particules et des microorganismes adhèrent. Les cils du tractus respiratoire propulsent le mucus des bronches vers le pharynx où il est évacué et dégluti.

Info Mâchouille : Le tractus respiratoire est le terme scientifique pour « appareil respiratoire » il comprend les voies respiratoires supérieures (cavités nasales, trachée, larynx etc.) et inférieures (bronches et bronchioles).



L'appareil respiratoire

Lorsqu'il y a une trachéomalacie, le mucus est mal évacué, il y a obstruction de la trachée, la toux n'est pas efficace, le mucus s'accumule, ce qui entraîne surinfection et destruction à long terme des voies respiratoires ; cela peut conduire à une dilatation des bronches (bronchiectasie).

Pour améliorer l'expectoration du mucus, il faut pratiquer des techniques de kiné respiratoire adaptées, une toux adaptée, des soupirs.

L'expectoration du mucus est primordiale pour avoir des poumons sains et prévenir les dommages pulmonaires.

Session 3 : Le problème des « long gap »

Info Mâchouille : Les termes « long gap », « long défaut » ou « long écart intersegmentaire » désignent un écart très important entre les deux culs-de-sac de l'œsophage. Le rapprochement des deux culs-de-sac n'est plus possible et, après plusieurs mois d'alimentation intermédiaire (nutrition entérale), une opération, généralement de « reconstruction », est mise en place.

Long défaut : motilité, problème digestif et nutritionnel

La question se pose de savoir à partir de quand on peut vraiment parler de « long défaut » ? En effet il n'existe pas de consensus définitif quant à cette question.

Les longs défauts représentent 10 à 26 % des atrésies de l'œsophage.

Le plus souvent, ils sont associés aux atrésies isolées de type I, mais il peuvent également l'être aux atrésies de types II, III et IV.

La prise en charge des enfants concernés est un véritable challenge chirurgical. Pour rétablir la continuité, soit on pratique une anastomose en tirant sur les deux bouts, soit on interpose un morceau de côlon, de jéjunum ou de l'estomac. Par conséquent, des problèmes nutritionnels et digestifs surviennent après l'intervention et on observe un reflux important dû à la traction exercée sur la partie supérieure de l'estomac.

L'œsophage a une **motilité** anormale : le **péristaltisme** (l'onde de contraction musculaire qui pousse les aliments vers l'estomac) est très perturbé ou absent et l'estomac est souvent très petit (microagastrie), les enfants ayant souvent été nourris par la bouche plus tardivement.

Cette mauvaise motilité peut être congénitale ou liée à des lésions du nerf vague consécutives à la chirurgie. En comparaison à la population sans long défaut, la nécessité de recourir à des dilatations répétées, à une intervention pour le reflux (Nissen) ou à une gastrostomie est accrue.

Info Mâchouille : Le nerf vague (ou nerf vagal, ou nerf pneumogastrique) est un nerf qui parcourt le corps humain du cerveau jusqu'à l'abdomen. Il est relié à plusieurs organes et à plusieurs muscles, dont ceux des systèmes respiratoire et digestif. C'est un nerf moteur qui permet aux muscles de se contracter ou de se relâcher, mais aussi un nerf sensoriel qui active les sens de la zone traversée. Le nerf part du cerveau, pour descendre dans le cou, suivre l'œsophage à travers le diaphragme vers l'abdomen, où il innerve l'ensemble des viscères abdominaux.

En cas de long défaut, le risque de sténoses est plus important quand on a tiré sur les deux bouts de l'œsophage pour rétablir la continuité, tandis que les enfants ayant subi une coloplastie ou une gastroplastie sont davantage exposés au risque de sous-nutrition. Par ailleurs, les enfants ayant eu une déconnection gastrique (intervention de Bianchi) ont parfois des problèmes d'absorption intestinale.

Le long défaut est donc un facteur de risque sur le plan nutritionnel. **Les enfants nés avec un « long gap » doivent recevoir des soins très particuliers et doivent avoir un suivi régulier tout au long de la vie.**

La cure chirurgicale des « long gap ».

Opérer une atrésie de l'œsophage à long défaut est un challenge pour les chirurgiens pédiatriques. Plusieurs techniques ont été mises au point pour rétablir la continuité entre les segments proximal et distal de l'œsophage : l'interposition du côlon, la remontée de l'estomac (transposition gastrique, gastric pull-up), l'interposition du jéjunum. Plus récemment, une technique de traction a été mise au point par le Professeur Fokker (USA) et des techniques de chirurgie mini-invasive ont été développées.

Une étude sur la technique de traction a été réalisée pendant 7 ans : les résultats ont montré que cette technique d'élongation permet dans tous les cas de rétablir une anastomose entre les deux culs-de-sac. Cependant, il s'agit d'une procédure longue et l'on peut se demander si cette technique permet une véritable reconstruction ou si, en n'opérant que par étirement des tissus, elle n'endommage pas ces derniers.

Info Mâchouille : L'anastomose est le geste chirurgical qui consiste à suturer entre eux deux organes généralement tubulaires. Dans le cas de l'atrésie de l'œsophage, il s'agit de « coudre » les deux segments l'un à l'autre pour permettre le passage des aliments.

Session 4 : Présentations orales

La mortalité chez les opérés d'une atrésie de l'œsophage (Étude réalisée sur 553 patients de 1980 à 2013) - Dr Mc Leod, Australie Melbourne.

Il y a un certain taux de mortalité les premiers mois, lié essentiellement à la grande prématurité et aux malformations cardiaques.

La mortalité dans l'enfance est également plus importante que prévue. La mortalité tardive de 19%, due à des épisodes de blocage, des morts subites inexplicables, des maladies chroniques respiratoires, ou secondaire à une pathologie associée (enfants nés avec une anémie de Fanconi).

La mortalité chez les adultes qui ont été opérés d'une atrésie de l'œsophage dans l'enfance est plus importante que celle attendue dans la population générale. Il est important d'en être conscients.

Session 5 : Dysphagie et problèmes de motilité

La dysphagie et les problèmes de motilité de l'œsophage après une atrésie de l'œsophage.

Info Mâchouille : La dysphagie est une difficulté à avaler, ressentie au niveau de la gorge ou du thorax. Elle peut se manifester par des blocages alimentaires lors des repas.

Plusieurs signes permettent de reconnaître une dysphagie : l'enfant a besoin de boire pendant les repas, il vomit souvent, rencontre des difficultés à avaler de la nourriture solide et/ou rencontre des blocages alimentaires récurrents.

Une étude montre que 32% des patients AO de 11 mois à 18 ans ont des épisodes de blocage alimentaire. Ces blocages sont le plus souvent liés à la présence d'une sténose.

Chez les patients AO, trois facteurs se conjuguent pour favoriser les sténoses : la traction exercée sur les deux segments œsophagiens pour les raccorder, la cicatrice en elle-même et l'exposition de cette cicatrice aux reflux acides. Pour traiter ces sténoses, on procède à des dilatations.

Info Mâchouille : L'objectif de la dilatation de la sténose est de rétablir un passage suffisant pour faire disparaître la dysphagie (ou l'améliorer). Les sténoses sont dilatées par voie endoscopique.

Les dilatations ont un taux d'efficacité qui varie de 58 à 96% et engendrent des inconvénients tels que les perforations (0.1 à 0.4%), les œsophagites (lésions inflammatoires de l'œsophage) et les reflux. Dans 30% des cas, elles doivent être répétées.

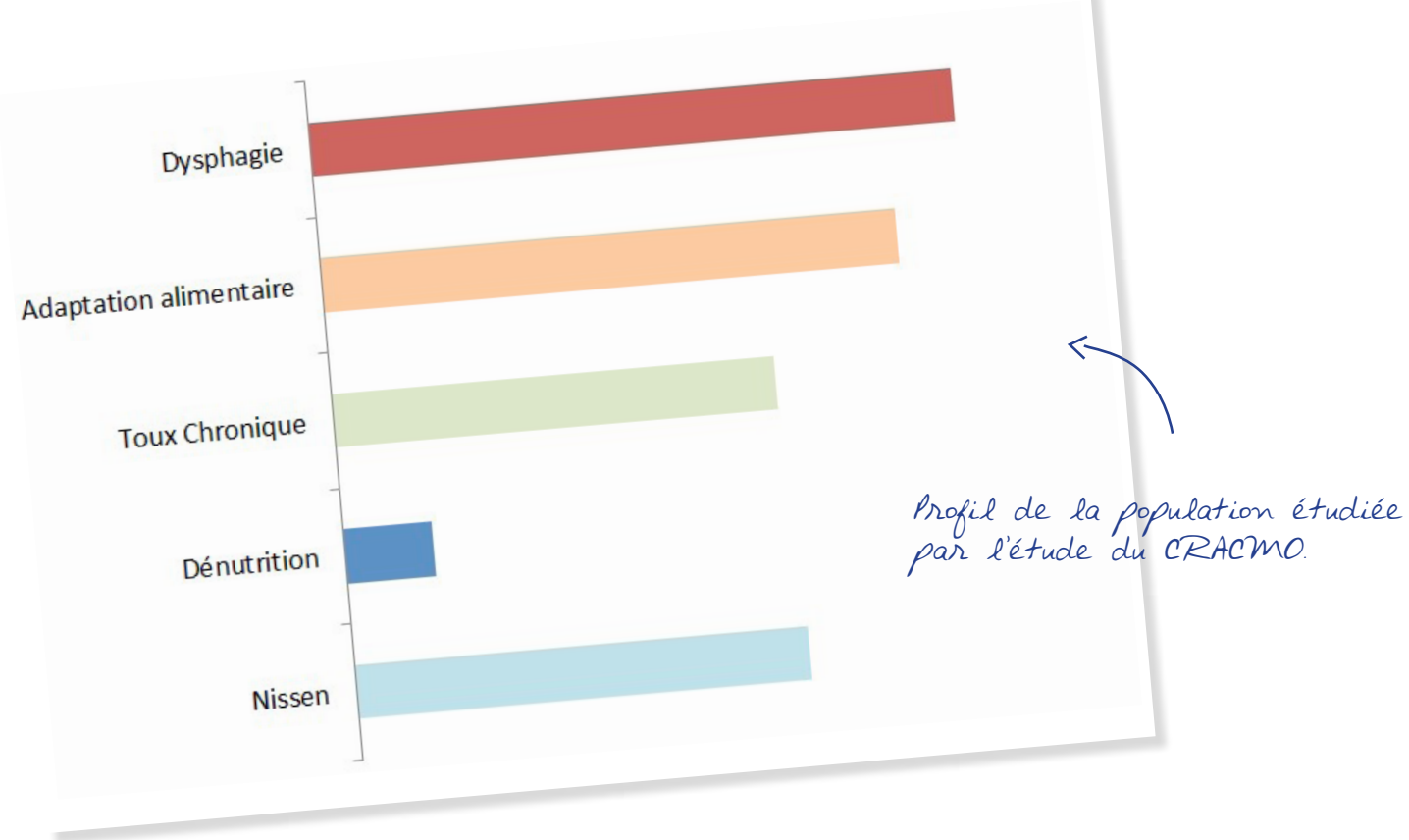
Session 6 : L'Œsophage de Barrett

Etude du CRACMO Lille

L'Œsophage de Barrett a une prévalence pédiatrique de 1,5 à 4,8 % dans la population générale.

Une étude francophone a été réalisée chez les jeunes opérés d'une atrésie de l'œsophage sur un groupe d'adolescents et de jeunes adultes entre 15 et 19 ans. Cette étude compte 120 patients belges, canadiens, français et luxembourgeois. 90 % des patients de cette étude étaient des types III, 58 % souffraient d'une dysphagie, 52 % avaient dû aménager leur mode d'alimentation, 40 % étaient affectés d'une toux chronique, 8 % étaient dénutris et 41 % avaient subi une intervention de Nissen.





Sur cet échantillon, 43 % avaient un œsophage de Barrett et 67 % une œsophagite. **Il faut un suivi systématique des patients nés avec une atrésie de l'œsophage, cette surveillance doit inclure des endoscopies avec des biopsies, même si l'on est asymptomatique.**

Info Mâchouille : La métaplasie est la transformation d'une cellule en une autre suite à une agression des tissus. Dans le cas de l'atrésie de l'œsophage, le tissu œsophagien normal est irrité par l'acidité du liquide gastrique et, pour se protéger, il se transforme en un tissu anormal, « glandulaire », de type intestinal. On parle alors d'œsophage de Barrett (voir ci-dessus)

Introduction de nouvelles techniques chirurgicales

Depuis 15 ans, la thoroscopie est utilisée pour opérer les atrésies de l'œsophage mais il n'y a toujours pas de règle d'or établie en ce qui concerne l'utilisation de cette technique pour la chirurgie de l'atrésie de l'œsophage.

Peu d'études rétrospectives ont été faites sur la cure de l'atrésie de l'œsophage par thoroscopie.

Une méthodologie pour évaluer l'efficacité des nouvelles techniques chirurgicales doit être adoptée :

1. Il faut demander l'accord des parents pour opérer avant l'utilisation d'une nouvelle technique ;
2. Pour une 1ère opération, il vaut mieux demander l'aide d'un chirurgien expérimenté qui a déjà utilisé cette nouvelle technique ;
3. Elaboration et évaluation de la procédure sur plusieurs patients ;
4. Faire une étude rétrospective sur les patients opérés en thoracotomie et les comparer à ceux opérés avec la nouvelle technique de thoroscopie (étude comparative) pour déterminer si la nouvelle technique est meilleure.

Registre néerlandais et européen des anomalies congénitales

Dans le cas de l'atrésie de l'œsophage, la difficulté est le petit nombre et la diversité des patients. On a besoin d'un grand nombre de cas tout en tenant compte des différents systèmes de prise en charge pour évaluer les pratiques et pouvoir les comparer entre elles.

En juin, un registre sur neuf malformations congénitales, dont l'atrésie de l'œsophage, a débuté. Tous les membres d'EUPSA (European pediatric surgery society) peuvent y participer. La validation de l'inscription a lieu après un délai de 15 jours (. Les données sont utilisées ensuite pour évaluation. Les données sont protégées.

En 2009, une publication indiquait que plus l'on pratique une opération, meilleurs sont les résultats. Un des objectifs du registre est d'identifier les facteurs qui influent sur l'amélioration des résultats.

L'établissement d'un registre permettrait d'avoir une meilleure idée des pratiques de chacun et permettrait de les améliorer.

Tous les pays européens sont invités à participer à ce registre.

Vous pouvez retrouver toutes les informations sur la 3^e Conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage sur le site de la fédération EAT :

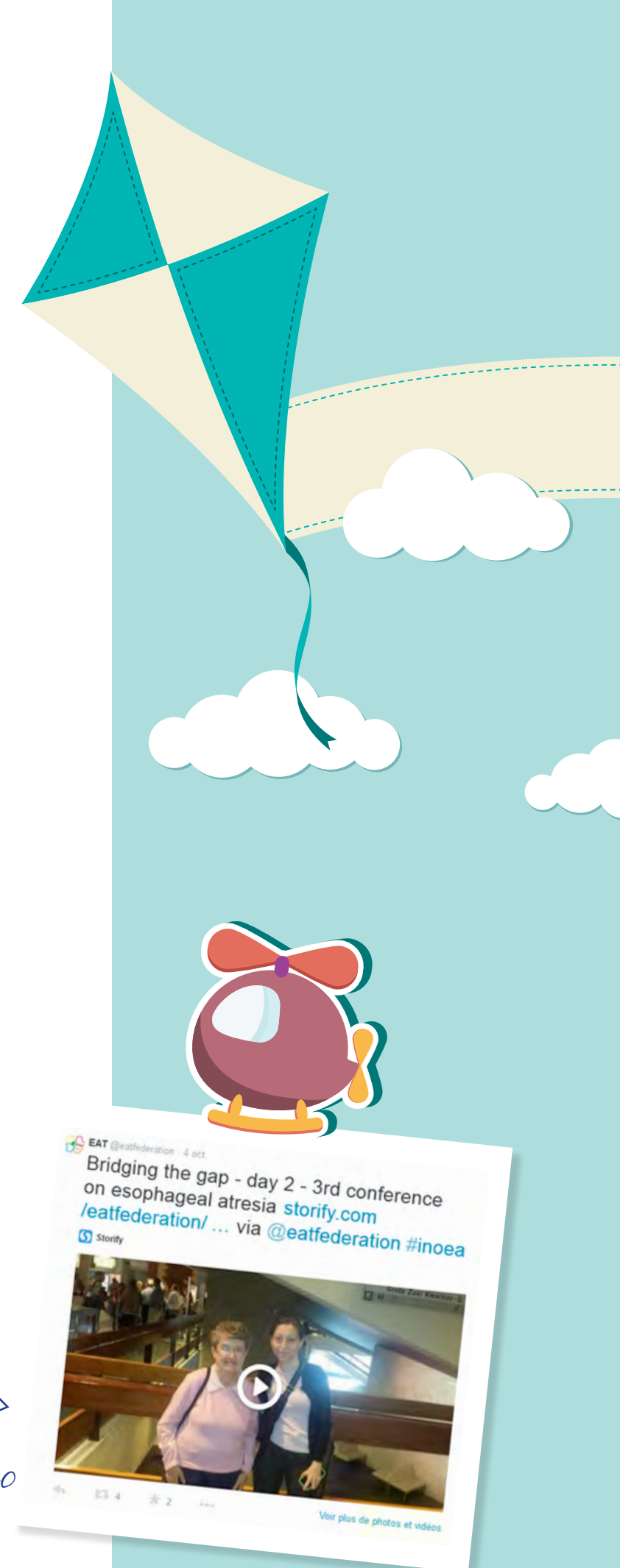
 <http://www.we-are-eat.org/>

Vous y trouverez tous les posters présentés lors de ces deux jours riches d'informations, ainsi que des Storify reprenant les tweets et photos marquants de l'évènement.

En 2017, la 4^e Conférence aura lieu à Sydney, l'AFAO espère être présente ! A bon entendeur !

Viviane Armand, Sandy Emonot

Storify AFAO



Enquête EAT

A l'occasion de la 3^e Conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage, les associations de familles européennes membres de EAT (The Federation of Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal Fistula) ont organisé une enquête auprès de leurs adhérents afin de dessiner un « tableau » de la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage.

Près de 800 personnes en Europe ont répondu à cette enquête réalisée grâce au logiciel de sondage en ligne Survey Monkey. France, Grande-Bretagne, Italie, Pays-Bas et Allemagne. La tranche d'âge la plus représentée parmi les participants est celle des deux à douze ans, l'enquête étant réalisée sur une population de zéro à dix-huit ans et plus.

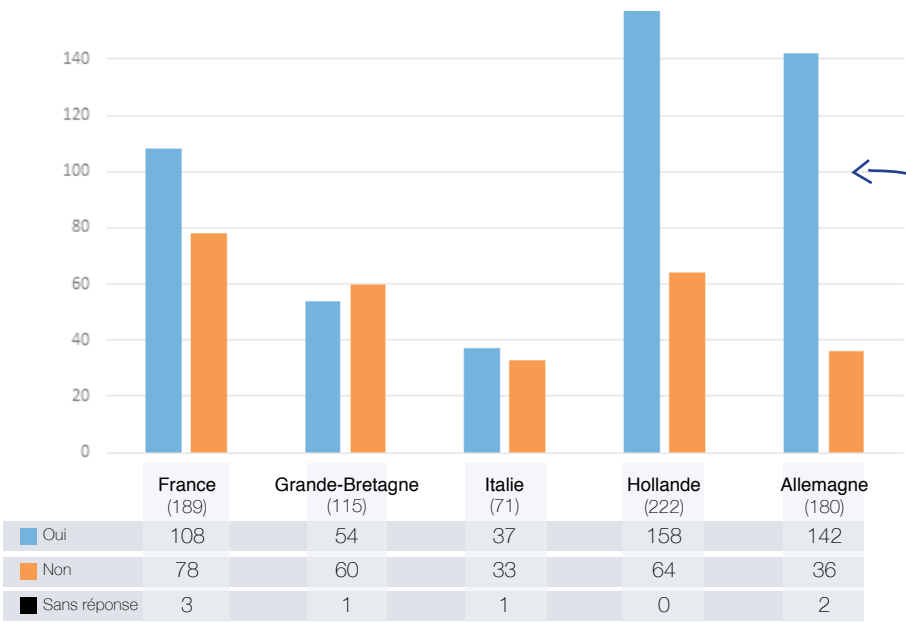
L'AFAO, après de longues investigations, de nombreux calculs et la réalisation de plusieurs graphiques, a choisi de présenter quelques résultats. Nous ne proposons pas de conclusions scientifiques liées aux réponses de cette enquête,

ce n'est pas le rôle de l'association. Cependant, les résultats peuvent porter au questionnement et dévoilent, parfois, des différences très importantes en fonction de la nationalité des participants.

Pour le Docteur Véronique Rousseau, chirurgien pédiatrique qui a accepté pour nous d'analyser les résultats de cette enquête, ce type d'étude est « pertinente » et « intéressante » quant au vécu des patients et des familles face à la malformation et au suivi chirurgical. La spécialiste nous met cependant en garde quant aux résultats obtenus, qui ne reflèteraient pas l'avis de l'ensemble de la population touchée par la malformation.

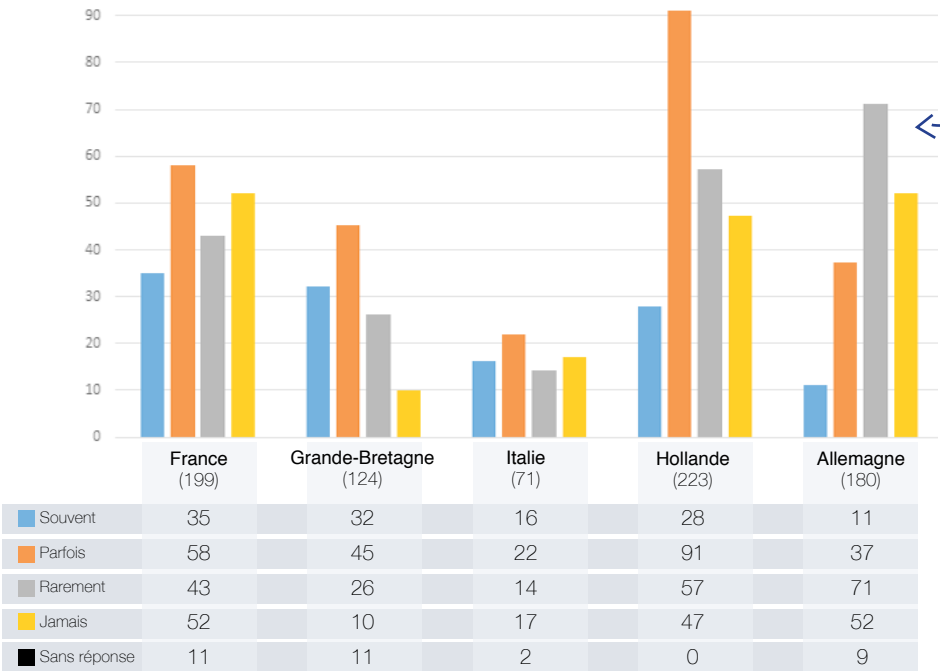
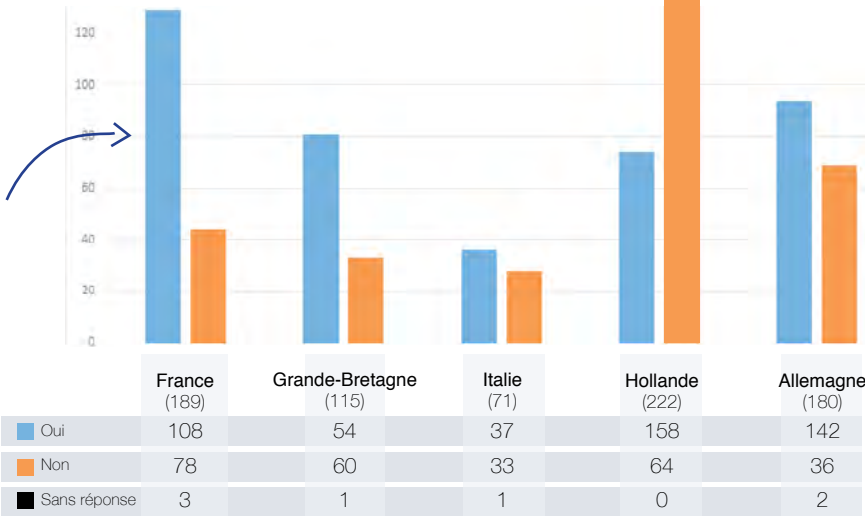
Enfin, pour elle, bien qu'il ne s'agisse pas véritablement d'un reflet « global » du ressenti des personnes touchées par l'atrésie de l'œsophage, c'est une initiative « nouvelle » et enrichissante qui permet une « réflexion médicale », mais surtout de travailler en collaboration avec les associations européennes, ce qui est « important ».

Sandy Emonot



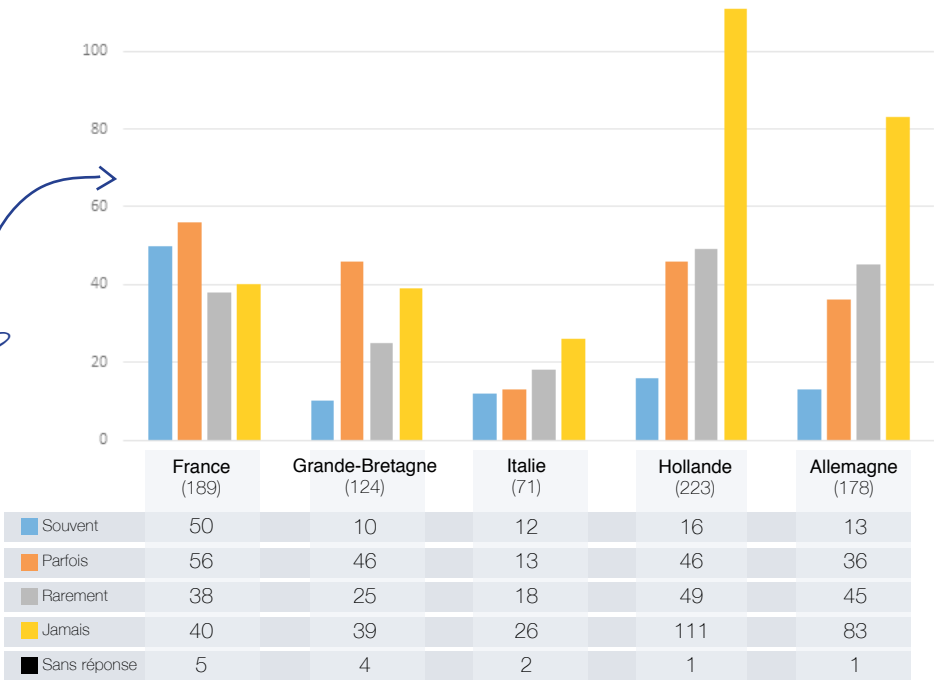
Pouvez-vous / votre enfant peut-il manger et/ou boire de tout ?

Souffrez-vous / votre enfant souffre-t-il de reflux gastro-œsophagien ?

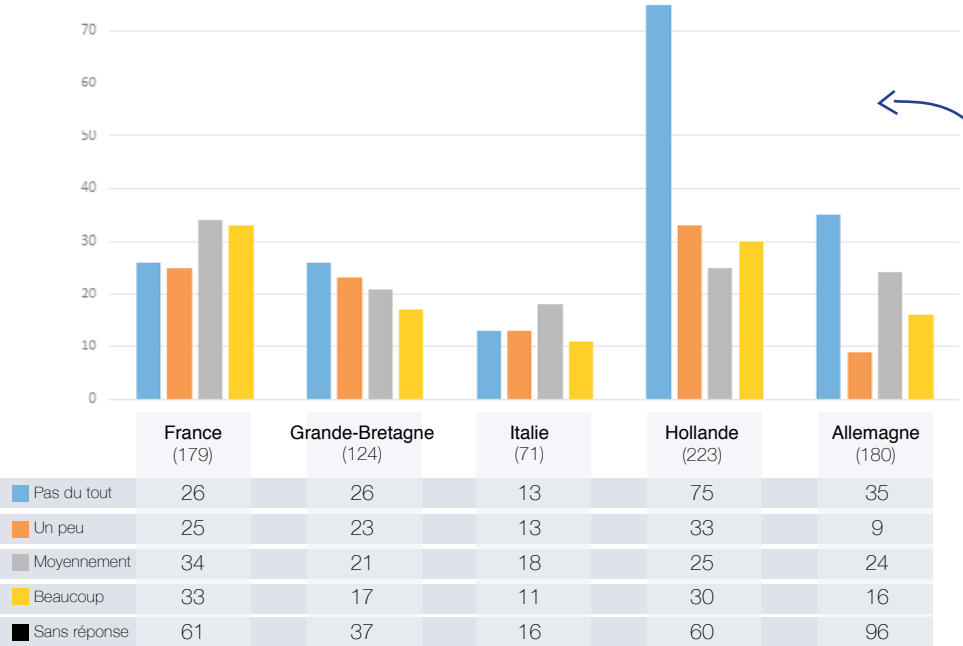


Avez-vous / votre enfant a-t-il des blocages alimentaires ?

Souffrez-vous / votre enfant souffre-t-il de problèmes respiratoires ?



Votre état affecte-t-il / a-t-il affecté votre vie scolaire / professionnelle ?



Capucine se prépare pour la course de Rochefort



Capucine et la course aux euros

Coucou, c'est encore moi, Capucine !

J'étais venue vous raconter avec maman, l'histoire de la vente des souris de Maminine au profit de l'AFAO en 2012.

Depuis, nous nous sommes fixé comme objectif de mener au moins une action par an pour récolter des dons pour cette association qui nous apporte tant.

En avril 2013, avec un ami et collègue de papa, nous nous sommes mobilisés pour promouvoir l'AFAO et recevoir 1965 euros grâce à une collecte organisée durant un stage de commandement à l'Ecole de gendarmerie de Rochefort. Suite à la participation de maman à la Course des Héros à Paris en juin, un couple d'amis a souhaité nous faire une surprise et a donc préparé des maillots aux couleurs de l'AFAO pour tous les gendarmes de la caserne qui participaient aux 10 et 20 km de Rochefort. C'est à cette occasion que les dirigeants du Rochefort Athlétisme Club (RAC 17) ont découvert qu'un de leurs licenciés, Jérôme (mon papa), avait une petite fille née avec une maladie rare.

Cette année, ils ont décidé de concrétiser un projet qu'ils avaient depuis un petit moment en reversant une partie des bénéfices des 10 et 20 km de Rochefort à une association. Ils ont rapidement pensé à nous et proposé à mon papa de présenter la maladie et l'association aux membres du bureau. C'est ainsi qu'ils ont décidé de reverser à l'AFAO 1€ pour chaque inscription. Le 5 octobre, avec maman et mes deux grandes sœurs, nous étions présentes pour encourager papa et tous les coureurs sur la ligne de départ, mais aussi pour parler de la maladie et de l'AFAO à toutes les personnes présentes. Sans oublier de récolter quelques euros supplémentaires grâce à une petite boîte posée sur le podium, avec une affiche et des flyers de l'AFAO. Nous avons eu la

visite de la mamie de Louis, qui est lui aussi né avec une atrésie de l'œsophage. A la fin des courses, je suis montée sur le podium avec mon papa pour remettre la coupe au vainqueur des 10 km. La remise officielle du chèque a eu lieu le lundi 17 novembre au club-house du RAC 17 en présence de la presse et d'un sponsor. Le nombre des 1000 inscrits n'a pas été atteint mais le président du RAC, Philippe Rabotteau, a tenu à nous remettre la jolie somme de 1000€. Nous n'avons pas manqué de le remercier au nom de toute la grande famille de l'AFAO.

En parallèle, Bruno Vissac, un ami de papa, qui ne pouvait pas être présent pour courir le 5 octobre, puisqu'il s'était engagé pour courir les 24h de Royan, a souhaité lui aussi défendre la cause qui est la nôtre. Il a donc ouvert une page de collecte Alvarum, créé une page Facebook et fait de la pub pour l'AFAO sur son stand. La presse locale a même écrit un article sur son action. Nous étions ravis. Le jour du départ, le samedi 4 octobre à 10h, j'étais là, avec papa et maman, pour lui souhaiter bon courage et lui témoigner toute notre gratitude pour ce qu'il faisait pour moi et tous les autres malades. Lors de ces 24h de course, Bruno a couru plus de 150 km et a collecté 308 € pour l'AFAO.

Ce week-end a été pour nous très fort en émotions, nous avons été touchés par la mobilisation des membres du RAC 17, des amis et collègues de papa, dont certains se sont mis à courir juste pour moi, sans oublier la générosité de nos proches et de Chantale, la mamie de Louis. A tous, nous disons un GRAND MERCI de nous avoir permis de gagner 1408 euros pour cette belle association qu'est l'AFAO.

Ha, j'allais oublier, nous réfléchissons déjà à ce que nous allons faire en 2015 ;)

Capucine, AO3 (46 mois)



Toute l'équipe prête pour la course !



Bon app!

Gratin de courge butternut,

by Bérénice Gétenet

Les plus de la recette : pas de morceaux / enrichie pour la prise de poids (lait entier + purée d'amande) / teneur en sucre abaissée pour prévenir le dumping syndrome (flocons avoine).

Simple à préparer, elle peut être déclinée avec d'autres légumes

Ingrédients :

1 courge butternut
1/2 litre de lait entier
4 œufs
2 cuillères à soupe de purée d'amande
4 cuillères à soupe de flocons d'avoine
50 g de fromage à râper
sel, poivre

Préparation

- 1- Épluchez, videz, coupez en cubes la courge
- 2- Faites cuire 20 à 30 minutes la courge dans le lait salé et poivré, en remuant régulièrement pour éviter que ça n'attache
- 3- Une fois cuit, mixez la courge et le lait
- 4- Ajoutez la purée d'amande, mélangez
- 5- Ajoutez 4 œufs, mélangez
- 6- Ajoutez les flocons d'avoine, mélangez
- 7- Versez dans un plat à gratin et recouvrez de fromage râpé
- 8- Faites cuire 30 minutes à 180 °C. Faites gratiner les 5 dernières minutes.



Témoignage de Thibaut Fournier, adulte AO III :

Vu comme vous aviez été touché par l'histoire de Lionel et qu'il est important de voir qu'il y a des adultes vivant normalement avec une atrésie, je me décide enfin à écrire.

Je m'appelle Thibaut, j'ai 24 ans et je suis en master de mathématiques, en train de préparer le CAPES, je suis né avec une AO de type III et une imperforation anale à l'hôpital de Saint-Étienne.

J'ai été élevé avec mes cinq sœurs (pas toujours facile) et comme elles, malgré tous mes problèmes. Mes parents m'ont appris l'autonomie tout en restant proches pour que je sache que je pouvais toujours compter sur eux. J'ai eu la chance de pouvoir faire beaucoup de scoutisme (à partir de la classe de seconde) : avec de l'organisation et nos pompes avec batterie, on peut faire plein de choses.

Aujourd'hui, je suis fiancé, je passe à la fin de l'année le CAPES de mathématiques et je suis pleinement heureux.

Je vous donnerai comme conseil :

Aux parents : continuez à faire comme vous faites en essayant de ne pas enfermer vos enfants dans leur problème de santé, nous sommes plus résistants qu'il n'y paraît. On a besoin d'amour et de confiance. Merci pour ce que vous faites pour nous.

Aux enfants: soyez fier de votre malformation, elle fait partie de vous, sans elle vous seriez une autre personne, mais n'oubliez pas que ce n'est qu'une partie et non toute votre personne, n'hésitez pas à la mettre au second plan.

En espérant que cela vous redonne du peps.

Si des parents veulent me parler, n'hésitez pas, j'habite à Lyon.

Fraternellement

Thibaut Fournier AO III.



Thibaut (AOIII)



Témoignage de Martine, maman de Carole, 34 ans, AO III

Ma fille ne fait pas partie de l'AFAO. Elle préfère que j'intervienne à sa place, mais est solidaire et serait d'accord avec le témoignage de Thibaut.

Elle aussi a passé le CAPES et a même obtenu l'agrégation à 22 ans en SVT et est donc enseignante dans un lycée européen à Besançon et je peux dire qu'elle va très bien (à part des problèmes gynécologiques liés aux opérations qu'elle a eues). Elle est mariée depuis 2005 et a un petit garçon (adopté à 2 mois) qui a maintenant 14 mois et fait le bonheur de ses parents et de ses grands-parents ! Elle a en fait de très bons souvenirs de son enfance car je me suis arrêtée de travailler pour elle (en disponibilité pendant 11 ans car j'étais fonctionnaire) et a « oublié » sa maladie, dit-elle. Je l'ai toujours accompagnée à l'hôpital (à l'époque, ce n'était pas toujours facile) et elle était ravie de m'avoir « pour elle seule ». Vingt-sept mois plus tard, nous avons eu une deuxième petite fille, Céline qui, elle, n'a eu aucun problème de santé ; elle aussi est aujourd'hui maman et m'a toujours dit qu'elle avait eu de la chance de m'avoir à la maison, comme quoi finalement, les épreuves m'auront rapprochée de mes deux petites filles.

Voilà. J'espère que ce témoignage pourra rassurer les parents sur l'avenir de leur enfant.

Bon courage à tous.



Carole (adulte AOIII) et sa fille

À vos agendas !

La Fédération EAT (Esophageal Atresia and Tracheo-esophageal fistula support groups) vient de lancer une plate-forme d'informations dans le but de présenter l'Atrésie de l'Esophage et les objectifs de la Fédération au niveau international. Le site vient d'être labellisé HONCode.

Pour en savoir +,
rendez-vous sur www.we-are-eat.org



Contacts

Nord Pas-de-Calais

Leclercq Cécile – 03 20 92 49 06
leclercq.cecile@orange.fr

Picardie

Christelle Hervé – 06 52 70 68 14
cri_cri_77169@hotmail.fr

Ile de France

Viviane Armand – 01.43.75.42.29
armaviv@orange.fr

Nathalie Quiquempois -

01.64.03.29.81
jean.marc.quicquempois@
wanadoo.fr

Pauline Defossez -

06.63.54.96.10
paudef@sfr.fr

Haute et Basse Normandie

Daniel Garaud – 02 31 26 22 79
daniel.garaud123@orange.fr

Haute Normandie

Anne Sophie Raulin –
06 29 21 12 11
annesophie.raulin@gmail.com

Bourgogne

Maryse Fabi – 03 86 42 49 19
maryse.fabi@libertysurf.fr

Bretagne

Jean-Luc Seillé
frederique.allanic@orange.fr

Pays de Loire

Véronique Riollot – 06 18 96 06 49
riollot@hotmail.fr

Centre

Valérie Proby – 02 38 58 34 78
axvalk@aol.com

Champagne-Ardenne

Frédérique Messenger –
03 23 69 34 38
messenger@sfr.fr

Violaine Pires –

Jean-micjel.pires@bbox.fr

Lorraine

Aude-Alexandra Beaton –
06 63 36 29 36
aaperrot@hotmail.com

Alsace

Karine Jecker – 06 83 08 10 02 /
03 89 50 10 35
mariagedekarineetlionel@gmail.com

Rakia Schahl -

06.88.91.88.41
casadune@yahoo.fr

Stéphane Wolff -

06.89.08.55.04
wolffstephane@neuf.fr

Rhône-Alpes

Cécile Bergey - 06 78 49 38 61 /
04 76 25 80 15
cecilebergey@gmail.com

Poitou Charente

Coralie Forteau - 05 16 35 27 51
jerome.forteau@neuf.fr

Aquitaine

En cours

Limousin et Auvergne

Ghislaine Ledoucen –
04 73 33 68 32
ghislaine.ledoucen@orange.fr

Midi-Pyrénées

Lucie Malgouyres -
06 99 28 24 55
luciemalg@gmail.com

Muriel Marc -

06 88 38 02 70
murielmarc@gmail.com

Languedoc Roussillon

Anny Rambaud – 06 80 54 02 10
anny.rambaud@orange.fr

PACA

Lionel Saluden – 06 30 06 09 46
lionel.saluden@yahoo.fr

Franche Comté et Bourgogne

Maryse Fabi – 03 86 42 49 19
maryse.fabi@libertysu

Corse

En cours

Belgique

Maryline Billen –
34 477 56 05 99
billen_m@yahoo.com

Suisse

Monia et Fabien Vial -
00.41.79.961.6721
fabienvial@hotmail.com

Marc Meignier -

00.41.79.961.7005
marc@meignier.com