

Le journal de Sarrebourg et du Saulnois

LE RÉPUBLICAIN LORRAIN

Jeu 30 Mars 2017

www.republicain-lorrain.fr



MOSELLE-SUD

Collecte pour des enfants extraordinaires



Chaque euro compté. L'association aide des enfants atteints de l'atrésie de l'œsophage et de la malformation de l'œsophage et de l'œsophage.

Yoann a passé les six premiers mois de sa vie à l'hôpital de Hautepierre à Strasbourg. Il est né avec une malformation de l'œsophage et a enchaîné complication sur complication. Maintenant qu'il va un peu mieux, sa maman s'implique dans l'association qui l'a aidé dans son combat quotidien, l'Association française de l'atrésie de l'œsophage. Celle-ci collecte des fonds directement reversés à la recherche sur cette maladie.

Enfants malades : avancer grâce à de petits gestes

Quelques pièces, voire plus, aideront la recherche pour une maladie orpheline, l'atrésie de l'œsophage. Audrey, maman du petit Yoann, touché par cette maladie, relaie la collecte dans certains commerces du secteur.

Une vingtaine d'anesthésies générales, une douzaine de transfusions, une dizaine de septicémies, huit opérations, mais pas encore 3 ans. Yoann est un cas très complexe, résume sa maman, Audrey De Macedo, habitante de Sarrebourg. « Il a passé les six premiers mois de sa vie à l'hôpital Hautepierre de Strasbourg. »

Yoann est né à 34 semaines avec une malformation congénitale qui touche environ un bébé sur 3000, l'atrésie de l'œsophage. « Dès le lendemain de sa naissance, il a été transféré à Hautepierre. Le chirurgien nous a dit d'abord dit qu'il y en avait pour un mois. »

L'œsophage de Yoann est séparé en deux et est connecté à la trachée. « La trachée est molle, l'estomac plus petit. Comme on le nourrit par sonde gastrique, il perd le réflexe de succion. C'est très compliqué pour manger, boire. Chaque repas est un combat, chaque bouchée une victoire. On essaie de toutes les façons possibles. Ce n'est qu'à un mois et demi qu'il a commencé à boire. Il a vu sa cousine qui biberon et ça l'a débloqué. »



La plupart des boulangers pâtisseries de Sarrebourg, Niderviller et Lixheim, et un chocolatier, ont volontiers accepté les tirelles pour ces 0 enfants extraordinaires. (Photo : Laurent PÉLAGY)

Enfants extraordinaires

Le petit bonhomme a malheureusement connu de nombreuses complications chirurgicales.

« Elles ont provoqué beaucoup de réunions et d'interrogations, parmi les spécialistes. » Pièces entre le cœur et le poumon, septicémie à cause des cathéters, brûlure de la trachée.

Aujourd'hui Yoann va mieux. Il aura encore une gastroscopie de contrôle le mois prochain et Audrey espère que le plus dur est derrière eux.

Pendant tout ce temps, cette courageuse maman a pu s'informer sur cette maladie rare grâce à l'Association française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO). Elle se veut pionnière dans le

domaine de la recherche sur les maladies rares de l'œsophage. Elle brise l'isolement des familles de malades et soutient la recherche en chirurgie viscérale pour améliorer la prise en charge de la malformation.

En dix ans, l'association a versé 130 000 € à la recherche.

« Comme Yoann sa mieux, je veux m'impliquer dans l'asso-

ciation. Pour la troisième année, elle organise une campagne de dons jusqu'au 29 avril. L'argent est utilisé pour la recherche. Une nouvelle piste pour la reconstruction de l'œsophage s'illustre des cellules souches. »

Audrey, un peu intimidée au début, a donc démarché des boulangeries, pâtisseries et confiseries de Sarrebourg, Nid-

erviller et Lixheim pour déposer des tirelles. « Les artisans ont pris le temps de m'écouter, j'ai eu un bon accueil. »

Les tirelles sont facilement reconnaissables, avec leur slogan. « Pour des enfants extraordinaires ». Une accroche méritée.