

POIC... *Avancer ensemble*

Cinquièmes Assises des POIC - 27 mars 2023

L'Association des POIC : Un peu d'histoire

Née en 2000

L'Association des POIC est née avec le 21^e siècle, de l'initiative de deux mamans d'enfants atteintes de POIC. Dès sa création, l'Association a pour vocation de soutenir et accompagner les malades et leurs familles. Son autre but est de collaborer avec les centres de références et les médecins, mais également de contribuer à faire avancer la recherche.

Comment?

- 2007 Début de la collaboration avec Pascal de Santa-Barbara (INSERM)
- 2008 Mise en place de la consultation POIC pluridisciplinaire avec le Dr Marc Bellaïche (Hop. R.Debré)
- 2017 Début de collaboration avec John Rendu (CHU Grenoble)
- Implication auprès des MaRDi et de FIMATHO



Les Assises des POIC

10 ans déjà!

- 2013 - Premières Assises des POIC
 - 2015 - Secondes Assises des POIC
 - 2017 - Troisièmes Assises des POIC
 - 2019 - Quatrièmes Assises des POIC “En route vers le PNDS”
 - 2023 - Cinquièmes Assises des POIC “Avancer ensemble”
-

Avancer ensemble...

- 9h30** Accueil des Participants
- 10h-10h10** Introduction, Dr. BELLAICHE, *Robert Debré AP-HP*
- 10h10-10h30** Génétique et POIC, Dr. RENDU, *CHU Grenoble-Alpes*
- 10h30-11h** Organoïdes intestinaux, Dr. MAHE, *INSERM Nantes*
- 11h-11h30** Recherche sur les POIC, Dr. de SANTA BARBARA, *INSERM Montpellier*
- 11h30-12h** POIC et cardiopathies, Dr. POINSOT, *CHU Lyon*
- 12h-12h30** Mise en place du PNDS pédiatrique, Dr. BELLAICHE, *Debré AP-HP*

12h30-13h45 : Déjeuner-buffet offert dans le Jardin d'hiver

- 13h45-14h** Consultation pluridisciplinaire, Drs DUGELAY et MOSCA, *Debré AP-HP*
- 14h-14h15** Epidémiologie des POIC, Dr. JUNG, *CHI Créteil*
- 14h15-14h45** Le soin favorisé par un dialogue entre cliniciens et patients,
Pr. JOLY, *Beaujon AP-HP* avec les participations du Dr. TA et Mme PICCHI
- 14h45** Table ronde POIC et douleur : différents points de vue
- le patient: M. LANCON
 - le parent: Mme GHAMRI
 - l'infirmière de service:
 - le médecin de la douleur: Dr. DUGUE, *Trousseau AP-HP*
 - l'infirmière de la douleur: Mme THIOLLIER, *Debre AP-HP*
 - le chercheur: Dr. CENAC, *INSERM Toulouse*
- 16h30** Conclusion: Mme LANCON

Comité d'organisation :
Drs Bellaïche, Dugelay et Mosca, *Hôpital Robert Debré, APHP, Paris*
Dr. de Santa Barbara, *PHYMEDEXP, INSERM, CNRS, Montpellier*
Dr. Rendu, *Centre Hospitalier Universitaire Grenoble-Alpes*
Mme Lançon, *Présidente Association des POIC*

Inscription gratuite et obligatoire
association_des_poic@yahoo.fr

Information et news :
www.association-poic.fr

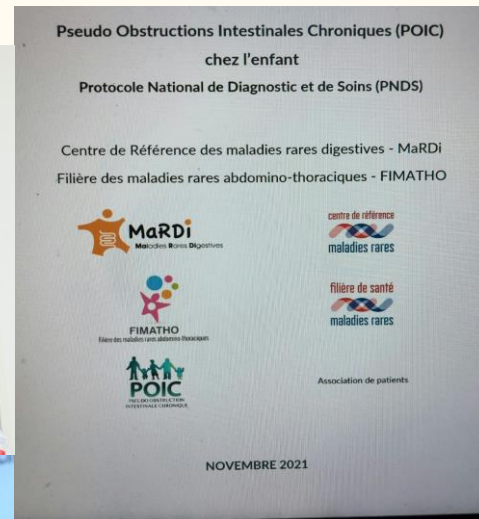
Tout un programme

Un format participatif et
des qualités médicales,
scientifiques et humaines
unanimentement soulignées.



Des Assises attendues La victoire du PNDS

1. Traditionnelle introduction du Dr Marc Bellaïche et Laurence Lançon
2. Publication du PNDS Pédiatrique en novembre 2021, fruit d'années de travail et d'engagement. Merci au Dr Marc Bellaïche.



La Consultation POIC

Les Dr Emmanuelle Dugelay et Alexis Mosca évoquent la restructuration de la “consultation POIC”.



Les objectifs de la consultation

Hôpital
Robert-Debré
AP-HP



- Consultation diagnostique
 - Critères du PNDS
 - Formes atypiques
 - Diagnostics différentiels
 - Problématique nutritionnelle: retard de croissance, intolérance alimentaire
- Consultation d'orientation thérapeutique
 - Diagnostic déjà établi mais impasse thérapeutique
 - 2^{ème} avis
- Point d'entrée possible pour les analyses génétiques et/ou la recherche clinique

Ce que la consultation n'est pas...

Hôpital
Robert-Debré
AP-HP



- Pas de transfert systématique de prise en soins
- Pas de suivi rapproché
- Pas de psychologue
- Pas d'équipe de lutte contre la douleur
- Pas de passage « obligatoire » pour faire partie d'un registre

Epidemiologie avec le Dr Camille JUNG (CHI Créteil)...

... Ou quand la science analyse l'étendue de la POIC au sein des populations

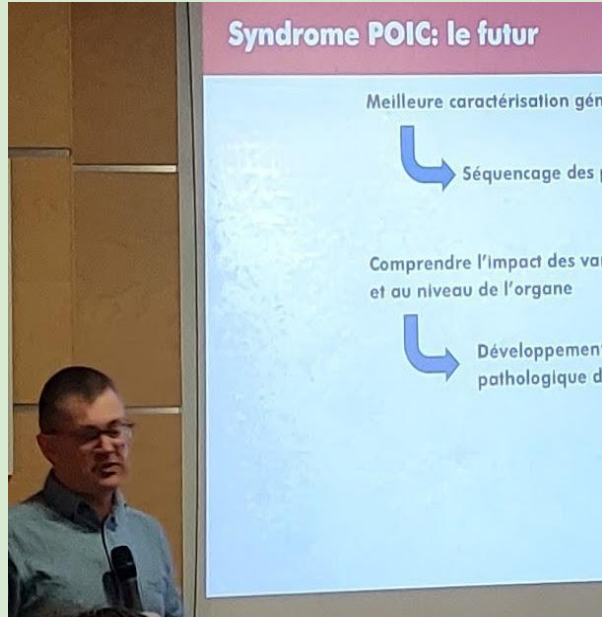
Données épidémiologiques

- Limitées
- Pathologies rares
- Diagnostic difficile
- Présentations cliniques variées
- Essentiellement des estimations à partir de cohortes de patients
 - 15% des patients pédiatriques avec insuffisance intestinale
- Pathologies rares mais à quel niveau? Quel évolution temporelle??

Le croisement de données d'études américaine, japonaise et française (**PMSI - Programme de Médicalisation des Système d'Information**), utilisant des sources et des cohortes très différentes, met en évidence des résultats hétérogènes.

En conclusion, le peu de données épidémiologiques sur les POIC, la difficulté à établir le diagnostic, les différences de modes de recensement et d'évaluation, et des enquêtes aux critères très restrictifs rendent difficile l'analyse des résultats. On peut toutefois confirmer que les POIC sont rares avec, peut-être, une légère diminution des cas depuis 10 ans.

Quand la recherche s'emballe...



Trois “chics types” tellement brillants

Des chercheurs au top

Ils sont désormais trois à nos côtés chaque jour.

Ils étaient trois lors des Assises à faire état de leurs travaux, de leurs avancées, de leurs perspectives.

Trois rencontres qui ont tout changé.

Trois raisons de croire en la Science... et en l'humanité.

Qui?

- **Pascal de Santa-Barbara (INSERM Montpellier), le rockeur du système entérique et du muscle lisse**
- **John Rendu (CHU Grenoble), le magicien très cool de la génétique**
- **Maxime Mahé (INSERM Nantes), faux doux rêveur mais vrai spécialiste de la création d'organoïdes intestinaux**

Etat des Lieux de la Recherche POIC

Syndrome POIC: le passé, le présent et le futur...

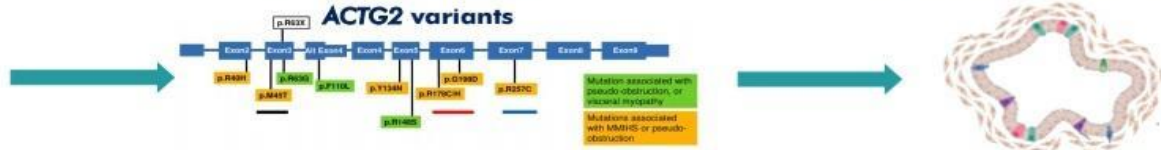


Histologie



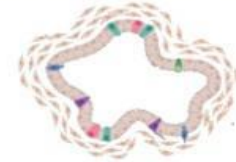
Passé

Génétique/Plasticité



Présent

Médecine régénératrice



Futur



Table Ronde Douleur

En parler, enfin!



- Intervention de Nicolas Cénac , chercheur douleur sur le SCI (INSERM Toulouse)
 - Témoignage de Gwendal Lançon, patient POIC adulte
 - Témoignages d’infirmière douleur et infirmière de service
 - Les point de vue de l’algologue et du psy
 - Débat et expériences croisées
-



POIC et Douleur

Des interventions riches

Des infirmières motivées et empathiques confrontées aux limites de la prise en charge de la douleur

Des soignants trop souvent impuissants

La fin d'un mythe : Oui, la douleur peut AUSSI faire partie de la POIC et quand c'est le cas, personne ne sait pourquoi

Un chercheur et des soignants déterminés à faire avancer les choses

La piste de la greffe de microbiote fécal avec des résultats chez le seul patient POIC adulte greffé

Table Ronde Douleur - Le mot de la fin

“Quand une POIC est douloureuse, on ne connaît rien d'équivalent dans les autres pathologies digestives. On pourrait presque parler de véritable Maladie de la Douleur.”

Dr Emmanuelle Dugelay - APHP - Robert Debré

Le soin favorisé par un dialogue entre cliniciens et patients

Pr Francisca Joly avec la collaboration du Dr TA, interne et de Manon Picchi, patiente POIC

Le Professeur Joly, motivée par l'apport de la collaboration entre clinicien, anapathologiste et patient, a tenu à mettre en lumière le travail de recherche mené par une jeune Interne en anapathologie, le Docteur Ta.

Manon Picchi, patiente POIC adulte, a témoigné de sa rencontre avec cette dernière, et de ce que lui avait personnellement apporté la possibilité d'avoir accès à ses propres lames et aux explications "en live" du Dr Ta.



Conclusion

Association

POIC



- Des soignants exprimant leur motivation à faire avancer les choses
- Une recherche toujours plus innovante et “en marche”
- La reconnaissance des POIC “douloureuses” et leur prise en compte
- Le patient et sa prise en charge remis au coeur du débat
- Une collaboration cliniciens/chercheurs/Association des POIC de plus en plus étroite
- De nouveaux programmes de recherche en perspective

Remerciements

L'Association des POIC tient à remercier l'ensemble des participants à ces Cinquièmes Assises des POIC.

Merci au Dr Marc Bellaïche pour son soutien, son empathie, son engagement et sa fidélité sans faille depuis tant d'années. Merci également à Pascal de Santa Barbara pour les mêmes raisons. Sans eux deux, l'Association ne serait pas ce qu'elle est, et la condition des malades ne serait pas la même.

Merci à John Rendu pour son amitié et le formidable travail qu'il mène.

Merci au Pr Jean-Pierre Hugot, aux MaRDi, et à FIMATHO de nous aider à croire en la possibilité de changer les choses. Merci à Naïm Drid pour sa gentillesse, sa disponibilité et son aide précieuse.

Merci au Pr Francisca Joly d'accompagner nos adultes et de nous aider à porter notre cause.

Merci aux Dr Emmanuelle Dugelay et Alexis Mosca pour leur volonté d'engagement à nos côtés.

Remerciement tout particulier à Emmanuelle de m'avoir crû quant à la nécessité de parler de la douleur et d'avoir imaginé ce format "Table Ronde" si riche.

Merci à Maxime Mahé de nous avoir rejoint et de faire entrer la science fiction dans notre espoir.

Remerciements

Merci à Nicolas Cénac et à l'ensemble des participants de la Table Ronde. Merci à tous pour leur empathie, et pour l'humanité profondément ancrée en chacun d'entre eux. Merci également aux Dr Jung et Ta de se pencher sur la POIC.

Merci à Manon et Gwendal d'avoir porté la voix de tous nos malades avec courage et dignité. Vous êtes notre fierté et notre force.

Merci aux membres du Conseil d'Administration de l'Association des POIC présents lors de ces Assises. Sans eux, sans leur sens de la logistique, leur implication et le formidable travail qu'ils ont mené tout au long de cette journée, ces Assises n'auraient pas eu la même réussite.

Merci à Cécile Gueudin et Mireille Ramos qui m'ont précédé à la tête de l'Association et qui, par leur travail et leur ténacité, ont permis ce qui se passe aujourd'hui.

Merci enfin à tous nos malades, enfants et adultes. Je porte en moi, à chaque instant, chacune de leurs histoires, chacun de leurs visages et de leurs voix. L'Association des POIC, c'est eux!

POIC... Avancer ensemble

Ensemble, nous sommes plus forts!
Ensemble, nous irons plus loin!

Cinquièmes Assises des POIC - 27 mars 2023

