



Assises POIC 12 ans d'avancées



“Ils ne savaient pas que c’était impossible, alors ils l’ont fait”
Mark TWAIN

Au début, il n'y avait rien... ou presque



01 Une maman, présidente d'Association déterminée, Madame Cécile GUEUDIN



02 Un médecin profondément humain et impliqué, Docteur Marc BELLAICHE



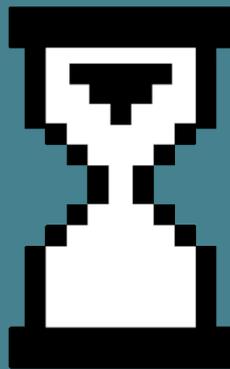
03 Un chercheur empathique et volontaire, Docteur Pascal de SANTA-BARBARA



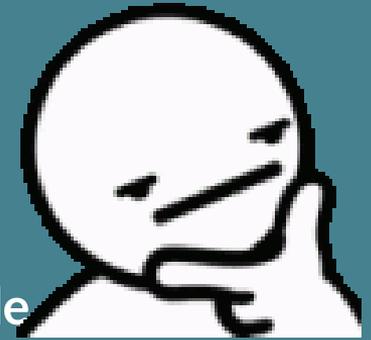


2èmes Assises Nationales des POIC

17 juin 2014



Vue d'ensemble



Une pathologie obscure et très difficilement identifiable

Une maladie méconnue, voire inconnue, même des spécialistes.

Très peu de publications, elles-mêmes très confidentielles.

Des formes polymorphes qui laissent encore moins de visibilité.

Un syndrome “fourre tout” pour les troubles de la motilité non étiquetés.



Tères Assises des POIC

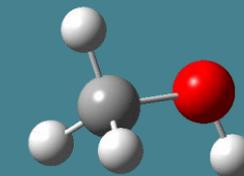
4 juin 2013, le commencement...

Sous la direction du Professeur Navarro, une réunion inédite a rassemblé des professionnels de santé, un chercheur, ainsi que des patients et leurs familles représentés par l'association, pour discuter ensemble des enjeux liés à la POIC.

Lors de cette rencontre, plusieurs thématiques clés ont été abordées, telles que la définition, la classification, les aspects cliniques, l'anatomopathologie, les formes pédiatriques et adultes, les approches chirurgicales, la recherche translationnelle, ainsi que la prise en charge médicale, psycho-sociale, sans oublier la qualité de vie des patients. Le compte-rendu est rédigé par le Dr BELLAICHE.



En 2016, John
RENDU, docteur
en génétique,
rejoint le comité
d'organisation.



3^{èmes} Assises Nationales des POIC (Pseudo-Obstructions Intestinales Chroniques)

Mardi 6 juin 2017 9h30 - 16h30

Amphithéâtre Vilmer
Hôpital Robert Debré,
48, Bd. Sérurier - 75019 Paris

Programme

9H30	Accueil
10H00	Introduction - Pr J-P. HUGOT - Robert Debré PARIS
10H15 - 11H00	POIC une maladie toujours d'actualité M.BELLAICHE - Robert Debré PARIS P.DE SANTA BARBARA - Inserm MONTPELLIER
11H00 - 11H30	Génétique des POIC : pour qui ? Pourquoi ? J.RENDU - CHU GRENOBLE
11H30 - 12H15	L'axe intestin cerveau au «coeur» des POIC ? F.JOLY - Beaujon PARIS
12H15 - 12H45	Syndrome des vomissements cycliques : une forme métabolique de POIC ? FFEILLET - CHU NANCY
Repas	
14H00 - 14H30	Quelle imagerie dans les POIC ? L.BERTELOOT - Necker PARIS
14h30 - 14H45	Médicaments et motricité intestinale G.GOURCEROL - CHU Charles Nicolle ROUEN
14H45 - 15H30	Distensions gastriques et gastroparésie D.GUIMBER - CHRU LILLE
15H30 - 16H00	Vers un PNDS pour les POIC - M.BELLAICHE - Robert Debré PARIS
16H00 - 16H15	Conclusion - ASSOCIATION DES POIC

Comité d'organisation :

Dr. Marc Bellaïche, Hôpital Robert Debré, APhP, Paris
Pascal de Santa Barbara, INSERM U1046, Montpellier
Cécile Gueudin, Pcte Association des patients POIC



A l'occasion de ces Assises, des photographies peuvent être prises

4èmes Assises Nationales des POIC

“En route vers le PNDS”

4 juin 2019

En 2018, Laurence LANCON remplace Cécile GUEUDIN à la présidence de l'Association des POIC et au sein du comité d'organisation des Assises.



4 èmes Assises Nationales des POIC En route vers le PNDS...

Mardi 04 Juin 2019 9H30 - 16H30

Amphithéâtre VILMER
Hôpital Robert DEBRE
48, Boulevard Sérurier – PARIS 19

- 10h – 10h15 Introduction
Jean-Pierre Hugot - Hôpital Robert Debré
- 10h15 – 10h45 POIC : Rôle du microbiote...
Alexis Mosca - Hôpital Robert Debré
- 10h45 – 11h30 Anatomopathologie des POIC
Le point de vue pédiatrique
Dominique Berrel - Hôpital Robert Debré
Le point de vue chez les adultes
Dominique Cazals - Hôpital Beaujon (Paris)
- 11h30 – 12h15 Génétique et voies de recherche
John Rendu – CHU Grenoble
Pascoal de Santa Barbara – INSERM Montpellier
- 12h15 – 12h45 Explorations fonctionnelles digestives
Guillaume Goursier - CHU Rouen
- 12h45 – 14h REPAS
- 14h – 14h30 POIC : Quand proposer une assistance nutritionnelle ?
Evelyne Marnier - Hôpital Robert Debré
- 14h30 – 15h15 Place de la chirurgie dans les POIC
Sabine Itan - Hôpital Trousseau (Paris)
Amaud Bonnard - Hôpital Robert Debré
- 15h15 – 15h45 De l'ESPGHAN au PNDS
Marc Bellaïche - Hôpital Robert Debré
- 15h45 – 16h15 La POIC au quotidien ...
Laurence Lançon - Association des POIC
- 16h15 – 16h30 Conclusion

Comité d'organisation

Dr Marc BELLAÏCHE, Hôpital Robert DEBRÉ, APHP, Paris
Pascal DE SANTA BARBARA, INSERM U1046, Montpellier
John RENDU, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble-Alpes
Laurence LANÇON, Présidente Association des POIC





12 ans

Partage

La mise en commun des pratiques et des connaissances permet un diagnostic plus rapide et une meilleure prise en charge.

RÉSUMÉ DES 3èmes 3èmes ET 4ÈMES ASSISES POIC



Des avancées en génétique et l'importance croissante des modèles animaux ont été mises en avant pour comprendre les formes myopathiques et neuropathiques de la POIC



Des progrès ont été réalisés sur les outils diagnostiques, comme l'imagerie du grêle, la manométrie et l'anatomopathologie bien que leur usage reste limité en pédiatrie



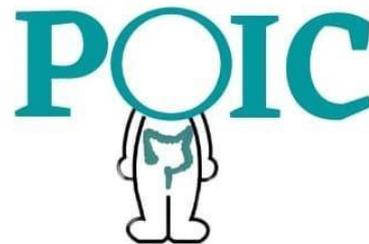
La gestion de la douleur et de la nutrition, notamment par voie jéjunale ou parentérale, a été abordée comme un enjeu central de qualité de vie



Le rôle du microbiote intestinal est de plus en plus étudié, avec des pistes thérapeutiques telles que la transplantation fécale



La nécessité d'un PNDS pour uniformiser les diagnostics et les prises en charge sur le territoire est au cœur des priorités



Avancées

Y croire!

Parce que tous, chercheurs, praticiens, vous représentez l'espoir d'une amélioration de la qualité de vie des malades.

En 2022, les Drs
Emmanuelle
DUGELAY et
Alexis MOSCA
rejoignent le
comité
d'organisation.



Avancer ensemble...

5^{èmes} Assises Nationales des POIC

27 mars 2023



5^{ème} Assises Nationales des POIC **Lundi 27 Mars 2023**
Amphithéâtre Vilmer
Robert Debré AP-HP, Paris

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 Organoides 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:
 - ° 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, CHRS, Montpellier*
Dr. Rendu, *Centre Hospitalier Universitaire Grenoble-Alpes*
Mme Lançon, *Présidente Association des POIC*

Inscription gratuite et obligatoire
association_des_poic@yahoo.fr

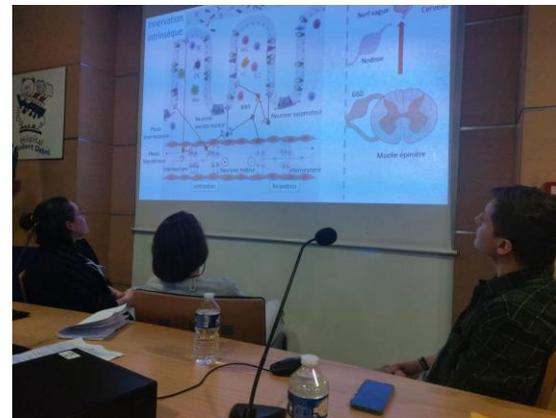
Information et news :
www.association-poic.fr



Les Assises 2023 ont souligné les avancées en génétique des POIC, notamment l'identification du gène ACTG2. Des modèles expérimentaux, tels que les organoïdes intestinaux, sont utilisés pour approfondir la recherche. Le PNDS pédiatrique a été publié. Les consultations pluridisciplinaires sont en expansion. La gestion de la douleur reste un défi majeur, avec le lancement d'une première étude dédiée pour en améliorer la prise en charge.

Tous les comptes-rendus des Assises des POIC sont consultables sur le site de l'Association :

www.association-poic.fr



En 2024, le Dr Marc
BELLAICHE quitte
le comité
d'organisation.

Merci pour toutes ces années de
bienveillance, de soutien fidèle et de
combat partagé à nos côtés. L'Association,
infiniment reconnaissante, mesure
pleinement ce qu'elle lui doit.



28 octobre 2025

6èmes Assises des POIC

POIC, une vie en
mouvement...

Praticiens, chercheurs,
soignants, aidants,
malades...

Des lendemains à
construire

Des espoirs à porter

Un horizon à éclaircir

Ensemble!

Encore et Encore et
Encore!

POIC, le champs de tous
les "encore" possibles!

... De l'enfant à l'adulte : penser
la POIC avec et pour les patients!

6èmes Assises Nationales des POIC

Mardi 28 Octobre 2025
Amphithéâtre Vilmer
Robert Debré AP-HP, Paris

POIC, une vie en mouvement...

- 9h30 : Accueil des Participants
- 10h-10h10 : Introduction
- 10h10-10h20 : Retour sur le diagnostic génétique en France: de la découverte d'ACTG2 à l'ère du génome, Dr. RENDU, CHU Grenoble-Alpes, Dr CHARBIT-HENRION (Necker)
- 10h20 - 10h40 : Analyse génétique et histologique de 130 patients atteints de pseudo-obstruction intestinale chronique, Drs TA et ZIMMERMAN
- 10h40-11h : Modéliser in vitro les myopathies viscérales en utilisant les organoïdes intestinaux humains, Dr. MAHE, INSERM Nantes
- 11h - 11h20 : Pause
- 11h20-11h40 : Présentation du consortium français Smooth-PIPO, Dr Sandrine FAURE, CNRS Montpellier, Dr. de SANTA BARBARA, INSERM Montpellier
- 11h40-12h : METADOLOMIC, Drs. DUGELAY et MOSCA, Debré AP-HP, Dr CENAC, INSERM Toulouse
- 12h -12h30 : L'unité fait la force, l'expérience de la communauté de la myopathie viscérale, Dr Federica VITI
- 12h30-14h : Déjeuner-buffet offert dans le Jardin d'hiver
- 14h-14h30 : French Connection, Pr ZERBIB, CHU Bordeaux
- 14h30-14h50 : POIC et cardiopathies, Dr. POINSOT, CHU Lyon
- 14h50 : Table ronde Recherche et clinique:
- Dr. Pascal de SANTA-BARBARA, Dr. John RENDU, Dr. Emmanuelle DUGELAY et Pr Joly
- 15h20 : Table ronde Coordination Ville-Hôpital
- 16h00 : Conclusion : Mme LANÇON

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

Inscription réservée aux professionnels gratuite et obligatoire
www.association-poic.fr





6èmes Assises Nationales des POIC

Mardi 28 Octobre 2025
Amphithéâtre Vilmer
Robert Debré AP-HP, Paris

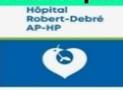
POIC, une vie en mouvement...

- 9h30 : Accueil des Participants
- 10h-10h10 : Introduction
- 10h10-10h20 : Retour sur le diagnostic génétique en France: de la découverte d'ACTG2 à l'ère du génome , Dr. RENDU, CHU Grenoble-Alpes, Dr CHARBIT-HENRION (Necker)
- 10h20 - 10h40 : Analyse génétique et histologique de 130 patients atteints de pseudo-obstruction intestinale chronique, Drs TA et ZIMMERMAN
- 10h40-11h : Modéliser in vitro les myopathies viscérales en utilisant les organoïdes intestinaux humains , Dr. MAHE, INSERM Nantes
- 11h - 11h20 : Pause
- 11h20-11h40 : Présentation du consortium français Smooth-PIPO, Dr Sandrine FAURE, CNRS Montpellier, Dr. de SANTA BARBARA, INSERM Montpellier
- 11h40-12h : METADOLOMIC, Drs. DUGELAY et MOSCA, Debré AP-HP, Dr CENAC, INSERM Toulouse
- 12h -12h30 : L'unité fait la force, l'expérience de la communauté de la myopathie viscérale, Dr Federica VITI
- 12h30-14h : Déjeuner-buffet offert dans le Jardin d'hiver
- 14h-14h30 : French Connection, Pr ZERBIB, CHU Bordeaux
- 14h30-14h50 : POIC et cardiopathies, Dr. POINSOT, CHU Lyon
- 14h50 : Table ronde Recherche et clinique:
• Dr. Pascal de SANTA-BARBARA, Dr. John RENDU, Dr. Emmanuelle DUGELAY et Pr Joly
- 15h20 : Table ronde Coordination Ville-Hôpital
- 16h00 : Conclusion : Mme LANÇON

Comité d'organisation :

Drs Dugelay et Mosca Hôpital Robert Debré, APHP, Paris
Dr. de Santa Barbara, PHYMEDEXP, INSERM, CNRS, Montpellier
Dr. Rendu, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble-Alpes
Mme Lancon, Présidente Association des POIC

Inscription réservée aux professionnels gratuite et obligatoire
www.association-poic.fr



POIC, une vie en chemin...

Ancrées dans une dynamique d'avenir, les 6èmes Assises des POIC mettront la Recherche au centre des échanges – qu'elle soit fondamentale, clinique, translationnelle, nationale ou internationale. Chaque découverte scientifique ouvre la voie à des avancées concrètes pour la compréhension de la maladie, son diagnostic, sa prise en charge et, à terme, des traitements adaptés. Ces Assises, portées sur le collectif, a pour objectif de renforcer les synergies scientifiques afin de faire progresser la compréhension et offrir aux patients atteints de POIC des réponses tangibles et porteuses d'espoir.

Mais au-delà des données et des protocoles, ces Assises réaffirment une conviction forte : le patient est au cœur de tout. Son quotidien, son parcours, ses attentes et sa qualité de vie seront des repères essentiels dans les réflexions et les priorités.



**WE CAN
DO IT!**

« La recherche n'a de sens que si elle change des vies. »

Tout beau, tout chaud, Le nouveau flyer de l'Association

NEW



"La POIC : Une maladie rare, invisible et grave"

Qu'est-ce que la POIC ? La POIC est une maladie rare particulièrement grave du système digestif, empêchant l'alimentation orale et l'élimination naturelle. Aucun traitement curatif n'existe aujourd'hui, seulement des solutions palliatives qui peuvent entraîner des complications sérieuses.

SYMPTÔMES ET IMPACT

- Maladie affectant des personnes de tous âges, y compris les nourrissons
- Alimentation artificielle souvent indispensable (entérale ou parentérale)
- Douleurs chroniques omniprésentes
- Nécessité d'irrigations coliques ou de stomies pour éliminer

L'ASSOCIATION

- **Soutien moral et information** : Ligne téléphonique, week-ends de rencontre, réseaux sociaux
- **Accompagnement médical** : Coordination avec des spécialistes et consultations pluridisciplinaires
- **Recherche scientifique** : Financement de projets de recherche pour faire progresser le diagnostic et les traitements.

OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION

- Écoute et accompagnement
- Améliorer la prise en soins des malades
- Uniformiser les pratiques médicales à travers des protocoles de soins
- Soutenir la recherche pour offrir un espoir de traitement

COMMENT AIDER ?

- **Adhérer** : Plus nous serons nombreux, plus nous serons visibles
- **Faire un don** : Aidez-nous à financer la recherche et à soutenir les familles
- **Participer à nos événements caritatifs** : Rejoignez-nous pour courir ou participer à nos actions pour soutenir la cause
- **Parlez-en autour de vous** : Faites connaître la POIC pour qu'ensemble, nous puissions changer les choses

Contact

<https://association-poic.fr/>

association_des_poic@yahoo.fr

06 12 63 56 86



Scannez nous



ENSEMBLE NOUS
SOMMES PLUS
FORTS

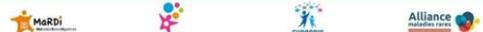
Porter
l'espoir !

Clair, informatif et porteur d'engagement, ce nouveau flyer a été conçu pour sensibiliser, informer et mobiliser autour de la POIC. Il s'inscrit dans la continuité de la nouvelle identité visuelle de l'Association — à l'image de notre nouveau logo et de notre affiche — avec une volonté affirmée de renforcer notre visibilité et notre impact.



SIÈGE SOCIAL : 20 RUE D'ANDRINOPLE 13012 MARSEILLE

RETROUVEZ NOUS SUR



REMERCIEMENTS



À Cécile GUEUDIN, Marc BELLAICHE et Pascal de SANTA-BARBARA pour TOUT et bien plus encore.

Au Pr NAVARRO pour avoir su écouter, au Pr HUGOT pour son indéfectible soutien, et au Dr Hélène LENGLINE pour avoir poursuivi cette voie et nous avoir donné la parole aujourd'hui.

À John RENDU, Emmanuelle DUGELAY et Alexis MOSCA pour avoir rejoint l'équipe et poursuivi le combat (et ce n'est pas fini !).

Au Pr Francisca JOLY pour sa fidélité.

À tous les intervenants de ces 12 années et à ceux qui nous rejoindront.

À tous ceux du public dont la présence et les interventions ont enrichi ces journées.

Aux équipes des MaRDI et de la filière FIMATHO.

Et surtout, merci aux familles et aux malades atteints de POIC – connus ou inconnus, présents ou partis – c'est pour vous que nous sommes là, et que nous avançons.