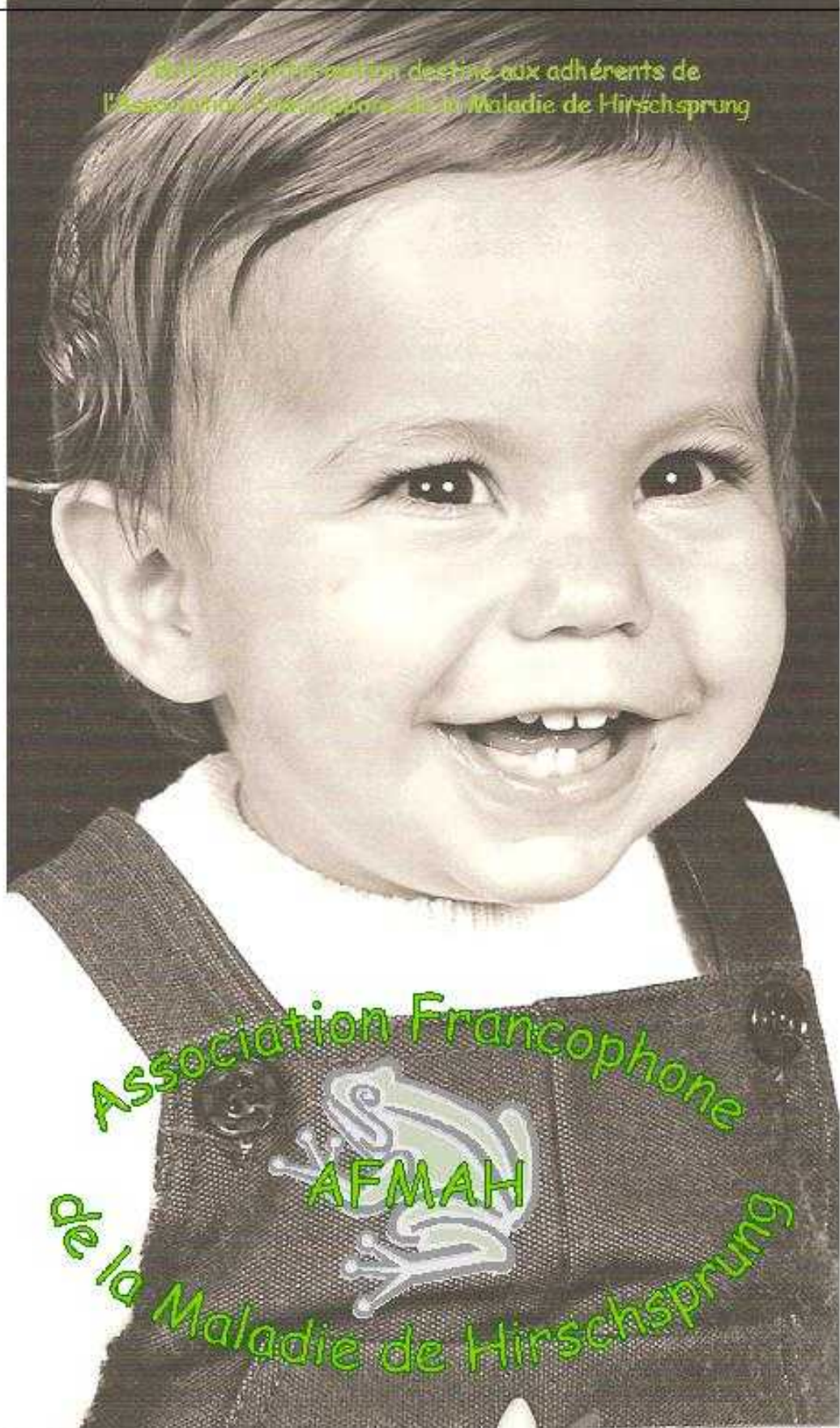


N°16

# LE BATRACIEN

Janvier 2007

Revue d'information destinée aux adhérents de  
l'Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung



Association Francophone  
AFMAH  
de la Maladie de Hirschsprung

Siège social : AFMAH - 281, rue Fernand Léger 77190 Dammarie Lès Lys

## SOMMAIRE

Page 2	A noter dans vos agendas !
Pages 3 à 5	Compte-rendu du week-end AFMAH 2006
Pages 6 à 8	Et pour vous, le week-end de l'AFMAH, c'était comment ?
Pages 9 et 10	La marche des maladies rares
Page 11	Témoignage de Vincent
Page 12	Contacts privilégiés

Comité de rédaction : Carole Chavel, Catherine Carde, Christiane Chavel, Claire Alamercery

*photo de couverture : Lucien et Léonard Brey*

### Qu'est-ce que la Maladie de Hirschsprung ?

La Maladie de Hirschsprung (ou mégacôlon) se caractérise par l'absence de cellules ganglionnaires nerveuses dans la paroi du segment terminal de l'intestin (segment «aganglionnaire»). Il en résulte une paralysie intestinale, se traduisant généralement par une occlusion fonctionnelle, parfois simplement par une constipation importante. Le traitement actuel est chirurgical, il consiste à ôter le segment aganglionnaire. Cette opération est de plus en plus rarement précédée d'une colostomie temporaire. Il existe différentes formes de la Maladie de Hirschsprung, dont la gravité dépend de la longueur du segment aganglionnaire. Dans 80% des cas, il s'agit de la forme «classique» qui touche simplement la terminaison du côlon (le rectum et le côlon sigmoïde). Mais il existe des formes «longues» et «totales». Le diagnostic est généralement posé dans les toutes premières semaines de vie.



### A noter dans vos agendas!

#### Le week-end 2006

Que vous y ayez participé cette année ou que vous l'ayez raté, vous l'attendez déjà avec impatience !

**Le prochain week-end de l'AFMAH aura lieu les 15, 16 et 17 septembre 2006** à Echouboulains (77).

Nous avons décidé d'avancer la date du week-end afin de profiter de toutes les infrastructures de l'Envol, en particulier, la piscine...

Notez dès à présent ces dates !

Sur le forum Internet une rubrique est consacrée à l'organisation du week-end. N'hésitez pas à y noter vos idées, demandes, attentes, etc...

Nous comptons sur vous pour la réussite de cet évènement !!!

## La rencontre des Contacts Privilégiés

Moment de discussions, de cohésion, de foisonnement d'idées, la **rencontre annuelle des contacts privilégiés** aura lieu le **1<sup>er</sup> avril 2006** à Meudon (92).

Avec le soutien d'une psychologue et en présence des membres du Bureau, ce rendez-vous permet de créer un réel réseau local de l'AFMAH.

C'est aussi l'occasion de diffuser les fiches de contact, de faire le point sur l'année écoulée, d'échanger des conseils d'écoute, de raconter des échanges et de partager les réactions.

Nous faisons notre maximum pour que tous les contacts privilégiés soient réunis pour cette journée, très importante dans la vie de l'AFMAH !



## Compte-rendu du Week-end AFMAH 2006

### Compte-rendu de l'Assemblée Générale

Rappel des objectifs fixés pour 2006 :





**Et pour vous, le week-end de l'AFMAH c'était comment ?**

*Les animateurs*

*Héloïse DUROFIL,  
maman d'Enzo, Kélian et Timmothé.*



## La marche des maladies rares 2006





## Témoignage

Bonjour,

*Je m'appelle Vincent. Je suis né à Troyes le 3 septembre 1977 atteint de la MDH courte (8cm), opéré en 78 à l'hôpital Américain de Reims par le professeur Dahoud. Je suis aujourd'hui un beau gamin de 1,80 et 83kg (enfin il paraît) heureux de pouvoir aider des familles touchées par la MDH.*

*Je vais essayer de répondre au mieux aux quelques questions qui reviennent le plus souvent et surtout rassurer les familles sur l'évolution à long terme de cette maladie, si je détaille certains mots c'est pour que tout le monde y compris les enfants puissent comprendre.*

*Je laisserai les grandes phrases techniques incompréhensibles aux médecins...*

**- comment as-tu été pris en charge de la Maladie de Hirschsprung (âge du diagnostic, opération(s)...)?**

Avant mon arrivée dans ce monde, ma mère avait déjà eu deux grossesses difficiles, deux cerclages, un mort née et une petite fille qui est décédée au bout de six jours, donc mon arrivée était attendue et encadrée, comme beaucoup, le diagnostic est tombé avec mon incapacité à expulser le méconium. Je vous laisse imaginer l'angoisse et mes parents !

J'ai été suivi par le professeur DAOUD à l'hôpital Américain de Reims, et c'est au bout de quelques jours que le nom de Hirschsprung est apparu, les explications techniques passées une première opération fut programmée pour mes six mois, en attendant le régime alimentaire était plus que strict, digne d'un sportif de haut

niveau !

Après l'opération, la première visite de mes parents dura cinq minutes, les perfusions, les différentes sondes et appareils qui était branchés leur firent une drôle d'impression, mais comme ils m'ont dit : on s'habitue à tout....

Le but de cette première opération était de retirer les huit centimètres du gros intestin non innervé (sans cellules nerveuses) et de mettre en place un anneau de caraya (anus artificiel : l'intestin est raccordé à la paroi abdominale et les matières fécales tombent dans une poche). Mise à part une forte déshydratation, tout se passa bien.

La seconde fut pour remettre tout ça en place, six mois plus tard. Là encore pas de complication, je fut apparemment un cas d'école (l'un des premiers à être opéré si tôt). De mon côté je fêtai Noël à l'hôpital, et on ouvrit mes cadeaux à la mi-janvier pour ma sortie, et y'en avait plein !!!

**- as-tu suivi un régime particulier ou d'autres opérations pendant ton enfance ?**

Au court de mon enfance il n'y pas d'autres opérations, juste une visite de contrôle aux alentours de mes cinq ans, rien de bien terrible.

Le régime alimentaire était simple : salade verte à tous les repas, haricots verts dès que possible, nourriture équilibrée et digeste avec des fibres, limitation des aliments constipants comme le riz et les bananes ainsi que les glaces, les pommes granny, et tout ce qui peut être froid ou acide étaient limités, tout en servant de régulateur.

Tous les produits contre la constipation et la "courante" était bien souvent trop forts et faisaient basculer d'un extrême à l'autre le seul produit qui était assez efficace sans être violent était le lactose bifard (jus de pruneaux concentré). C'était un régime strict sans l'être, je pouvais largement me permettre des écarts mais si j'abusais j'en payais les conséquences très rapidement.

**- comment ça s'est passé à l'école ? avec les frères/soeurs ? avec les parents ?**

A l'école, j'étais quelqu'un de très timide et réservé, on m'a dit que ça pouvait venir du séjour à l'hôpital et probablement de mon caractère aussi.

Le plus gros souci venait des « problèmes » (petit nom affectif que l'on donnait aux incontinences) car je ne ressentais pas l'envie d'aller aux toilettes, le problème est qu'une fois que le réservoir est plein... bref je me changeais au moins une fois par jour, j'utilisais aussi des serviettes périodiques (de faible épaisseur) pour limiter les dégâts et éviter de me changer trop souvent.

Mise à part mes parents et ma soeur cadette, personne n'était au courant de ces petits désagréments.

Du côté de ma soeur ça se passait bien, sauf une petite jalousie quant aux nombres de peluches dans ma chambre (un enfant à l'hôpital en reçoit beaucoup) et mes trois albums photos contre un seul pour elle.

Mes parents principalement ma mère (en plus du rapport mère/fils) étaient très protecteurs, tout en faisant en sorte que je m'auto gère. Les rares fois où je me plaignais, ils me répondaient de me comparer à des personnes en fauteuil roulant ou atteintes d'une maladie bien plus grave, et ça marchait ! Le moral revenait...

Quand mes parents venaient me voir à l'hôpital ils attendaient que je m'endorme pour partir, du coup de retour à la maison pour moi le sommeil était devenu synonyme de disparition de mes parents (je vous laisse imaginer le nombre d'histoires qu'il a fallu me raconter !).

De même il y avait un petit supermarché à coté de chez nous tenu par des voisins, quand je les croisais dans le jardin tout se passait bien, mais dès que j'accompagnais ma mère dans la superette je les fuyais, ils ne pouvaient ni me parler ni me toucher, avez vous trouvé pourquoi ? Réponse : leurs blouses étaient vertes comme celle des médecins !

**- quels souvenirs gardes-tu de la MDH dans ton enfance ?**

Je ne vois pas beaucoup de maladie (à part peut être l'amour) qui vous laisse de bons souvenirs. Le régimes et les incontinences limitent beaucoup de choses : les virées à l'imprévu, manger des tonnes de glaces, partir à la piscine sans repasser chez moi, trouver une excuse presque toutes les semaines pour ne pas dormir chez des copains pour ne pas m'exposer à des surnoms plus que limite, vérifier en permanence qu'il n'y ait pas de traces ou d'odeurs au niveau du pantalon, essayer de faire comprendre que si on a un ventre un peu gros ce n'est pas qu'on est obèse mais qu'on a oublié d'aller aux toilettes depuis... ah oui depuis quand déjà ?, les cicatrices qui vous valent toujours les mêmes questions et les mêmes moqueries quand vous dites que c'est un anus artificiel (les 3/4 des gens s'imaginent que c'est un anneau en plastique placé dans les fesses et ne vous croient pas...)

Non je ne garde pas un très bon souvenir de cette maladie, mais je tiens à vous rassurer, malgré tout ça mon enfance a été très heureuse.