

Savoie

# Un doudou et une BD pour soutenir les enfants atteints de pancréatite chronique héréditaire

Après deux longues années de travail, l'association des pancréatites chroniques héréditaires, a créé une bande dessinée intitulée "qu'une peluche qui vont être distribuées aux enfants et adolescents touchés par cette maladie."

L'action de l'association des pancréatites chroniques héréditaires (APCH), menée avec la collaboration de plusieurs artistes, est l'occasion de sensibiliser la population à cette maladie encore méconnue. Ce projet a vu le jour lors d'un appel à projets organisé par la filière des maladies rares abdomino-thoraciques. Elle avait choisi de soutenir l'APCH et son intention de concevoir une BD explicative avec une peluche pour soutenir les personnes

atteintes de pancréatite chronique héréditaire. Karine de l'atelier Point ZigZag à Aix-les-Bains a confectionné le doudou, appelé "Pancroum". Le personnage a été imaginé en violet, couleur internationale de la lutte contre le cancer du pancréas. Ce personnage a été transposé dans une bande dessinée. L'histoire de ce livre raconte le quotidien des enfants touchés par cette maladie. Il leur explique les bons gestes et habitudes à avoir pour ne pas accentuer leurs douleurs.

Le Savoyard Jessy, dessinateur de l'association Zicomart, a lui réalisé des affiches en reprenant le personnage fictif de Pancroum. Pour l'association de Pancroum. Pour l'association, le projet a permis de produire 500 BD et 500 peluches qui seront ensuite envoyées dans tous les hôpitaux de France. Une manière d'offrir

un peu de réconfort à toutes les filles et tous les garçons atteints par la maladie.

Christel Toogood Diez, ancienne infirmière, est bénévole de l'APCH. Elle fait partie des nombreuses familles qui constituent l'association et qui essayent de faire connaître cette maladie. « On se retrouve seul, culpabilisé... Ils disent qu'il était fou », raconte-t-elle lorsqu'elle avait emmené son fils Alex pour la première fois à l'hôpital. Alex, en étant diagnostiqué avant qu'il ne devienne adolescent, a pu apprendre à vivre avec la pancréatite chronique.

La maladie concerne 300 cas dans toute la France, dont deux en Savoie. Contrairement à la maladie qu'on associe souvent avec celle des adultes victimes d'alcoolisme, celle-ci est génétique. Elle se



Christel Toogood Diez, trésorière de l'APCH.

Photo Le DL/L.H.

caractérise par la dégradation progressive de l'organe, qui va entraîner des inflammations. Celles-ci peuvent durer plusieurs heures et survenir sur plusieurs jours. Les douleurs, situées au niveau de l'abdomen, peuvent être comparées parfois à un accouchement.

Les symptômes surgissent en général vers les 5-6 ans de l'enfant mais les médecins ne font pas toujours le rapprochement avec la pancréatite chronique. « Le plus gros travail à faire est auprès des jeunes médecins, pour leur expliquer que ce n'est pas qu'un mal de ventre. »

Des recherches sur la génétique sont menées depuis dix ans pour savoir comment la maladie se développe.

● Louis Heroin

(\*) L'APCH est présente sur tout le territoire et sur tous les réseaux sociaux pour prévenir, faire connaître mais aussi aider les familles. L'association met en vente régulièrement des billets pour les matchs de Chambéry Savoie Mont-Blanc Handball, sur lesquels elle récupère une partie des bénéfices pour financer la recherche.