

LOUISE DANEAU

Atrésie de l'œsophage

Bonjour, je m'appelle Louise, j'ai 13 ans et je suis née prématurément avec une atrésie de l'œsophage. Mon œsophage n'était pas relié à mon estomac. En Belgique, 30 bébés naissent par an avec cette malformation. A ma naissance, je ne pouvais donc pas manger. Je suis restée longtemps dans un centre néonatal.

Les chirurgiens ont greffé un morceau de mon colon pour reconstituer un « œsophage ». J'ai eu beaucoup de difficultés pour apprendre à manger.

Depuis toute petite, je suis régulièrement hospitalisée pour des pneumonies ou des gastro-entérites. 14 fois au total, dont 5 en 2020.

En effet, 2020 a été très difficile. J'ai été hospitalisée 5 fois et au mois de février, les médecins m'ont posé une sonde nasogastrique pour apporter toutes les

calories nécessaires. J'aime la vie, j'aime dessiner, j'aime me balader avec mes copines et mon chien Telma, et j'adore faire de la pâtisserie. Je n'aime pas trop l'école, je suis vite fatiguée après ma journée de cours, et avec le corona, c'est énormément de stress. A ma naissance, mes parents se sentaient seuls et perdus, alors pour aider les familles belges touchées par l'atrésie de l'œsophage, ils ont créé en 2015, avec quatre autres familles, une association : l'Association Belge des Familles touchées par l'Atrésie de l'œsophage (www.abefao.be).

Louise Daneau

 13 ans

 Rhode Saint-Genèse

LA MALADIE ET SON PARCOURS

L'atrésie de l'oesophage (AO) désigne un groupe d'anomalies congénitales caractérisé par l'interruption de la continuité de l'oesophage, avec ou sans communication avec la trachée.

Prévalence : 1-5/10.000 – une naissance sur 3500 à 4500
Âge d'apparition : neonatal

L'atrésie de l'oesophage est une interruption du tuyau qui connecte la bouche à l'estomac. Les aliments ne peuvent donc pas arriver dans l'estomac. Pour aider à résoudre ce problème, les médecins doivent intervenir chirurgicalement. Mais les enfants ne sont pas totalement guéris, beaucoup de problèmes respiratoires, de reflux gastro-oesophagien, de fistules, de blocage alimentaires. En plus de cette malformation, 40 à 60 % des enfants naissent avec le syndrome de Vacterl, c'est à dire des malformations des vertèbres, de l'anus, du coeur, de la trachée, de l'oesophage, des reins et membres (en anglais Limb).

Il n'y a pas de thérapie possible, seule la chirurgie est possible, mais l'opération est complexe.

 #notunicorn

