

► **Communication, information et représentation**

► **Les actions de communication L'AFDE** a été présente sur les médias suivants : France Inter, France 5, France Info Toutes ces interventions sont à chaque fois l'occasion de faire connaître notre maladie, notre vécu de parent ou de malade et de faire relayer le combat que nous menons pour obtenir une prise en charge.

► **Représentation** : En tant que présidente de la Fédération des Maladies Orphelines (FMO), Olivia Niclas participe aux commissions du Plan Maladies Rares au ministère de la Santé. Yves Auneau nous représente auprès de l'Alliance Maladies Rares. Olivia Niclas est membre du conseil d'administration d'un réseau handicap et santé bucco-dentaire Ile de France : Rhapsod'if qui vise à inciter les chirurgiens-dentistes à mieux prendre en charge les personnes handicapées. Dans ce but, Rhapsod'if les formera, les rémunérera mieux et les évaluera.

► Information Publication de 2 bulletins Savoir envoyés à 350 personnes.

► **Olivia Niclas a réalisé de nombreuses présentations au cours de l'année** : Intervention devant des promotions d'étudiants des facultés dentaires de Nantes, Toulouse et Strasbourg afin notamment d'alerter les futurs chirurgiens-dentistes sur la détection des filles vectrices de la maladie, la prise en charge précoce des enfants et l'importance de considérer la famille autour. Assistaient également à Nantes, les professeurs de génétique dentaire. Depuis cette conférence, d'autres facultés l'ont contactée afin d'organiser ce même type d'intervention devant leurs étudiants. Présentation à Bordeaux devant le centre de compétences et des étudiants sur les attentes des familles envers leurs dentistes. Présentation sur l'annonce de diagnostic en cas de handicap lié à l'apparence auprès du tout staff de génétique de l'Hôpital Necker.

► **Prise en charge**

Le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) en cours de réalisation devrait faciliter les prises en charge. L'AFDE a remis un rapport d'une dizaine de pages à Necker mentionnant nos attentes. A ce jour, sont pris en charge :

- les implants enfants,
- les transports sur Necker (les rares occasions où cela a posé problème, l'AFDE a pu l'obtenir).

Concernant les implants la situation actuelle est la suivante : Enfants : sur la cinquantaine de demandes parvenues à la CNAM (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie), une dizaine (toutes accordées sauf une) concernaient des DE. Adultes : Le dossier implant adulte est reparti grâce à l'AFDE auprès de la Direction de la Sécurité Sociale.

► **Relations avec les services hospitaliers**

► Garancière : Une présentation sur le parcours de soins lié aux DE et nos attentes a été réalisée devant le staff de Garancière. Olivia Niclas est présente lors des réunions internes de staff discutant de cas concrets.

► Strasbourg : Participation active de l'AFDE quant aux choix des 6 Centres de Compétences dentaires.

► **Colloques et conférences**

Olivia Niclas a participé aux événements suivants :

- Conférence de classification aux Etats-Unis 4 jours
- ENH 95 « Parentalité & Handicap » - 15 mai 2008
- Elie Wiesel, sur l'impact de la maladie - mai 2008

► **Ecole de l'ADN**

Huit adhérents se sont rendus à l'Ecole de l'ADN à Marseille afin de se former à la génétique avec une application directe à la dysplasie. La formation était prise en charge par l'Ecole de l'ADN, et les frais de transport et d'hébergement étaient à la charge des participants.

► **Associations étrangères**

Olivia Niclas a participé durant 4 jours à la conférence de classification qui s'est déroulée aux Etats-Unis, à Charleston, en mars 2008. Des réunions de travail avec les associations américaine, australienne et européennes se sont tenues à cette occasion.

► **Fonds d'aides**

L'AFDE a financé dans le cadre de ses fonds d'aides aux familles : Climatiseurs : 4 demandes (2.540,90 €) Aide dentaire : les 7 familles ayant procédé à une demande d'aide l'ont obtenue (1.724,06 €) Aide Assemblée Générale 2008 : 7 familles ont pu obtenir une aide afin de participer aux Journées de Montchanin (1.068,60 €).

► **Colonie de vacances**

Pour la troisième année consécutive, et cette année grâce à la participation financière de 5.000€ apporté par SFR, 15 enfants ont pu bénéficier de notre camp de vacances médicalisé, durant le mois d'août, en Normandie au sein d'un centre équestre.

L'encadrement était assuré par 3 personnes (dont une infirmière), Olivia Niclas étant également présente durant l'ensemble du séjour.

► **Recherche médicale, innovation, études et enquêtes**

► APO 2000 Ce projet suit son cours. Olivia Niclas est toujours en étroite contact avec le laboratoire qui développe cette molécule prometteuse et également référente en charge du projet auprès des associations européennes.

► Strasbourg : qualité osseuse L'équipe de Strasbourg nous a proposé un projet concernant une étude sur la qualité osseuse sur lequel nous réfléchissons actuellement.

► **Centre de référence MAGEC**

Une enquête réalisée par une chercheuse en Economie des organisations (Paris I), au sein de notre association concernant le taux de satisfaction vis-à-vis du centre de référence MAGEC, a notamment mis en exergue que 50% des familles avaient eu connaissance de l'existence du centre de référence par l'intermédiaire de l'AFDE.

► **Enquête parcours de soins dentaire Garancière**

Cette enquête réalisée au sein de l'AFDE a mis en exergue que presque la moitié des familles a trouvé son chirurgien-dentiste grâce à l'association. Seuls moins de la moitié des praticiens évoquent leurs objectifs de traitement à court ou long terme, et suggèrent de recueillir l'avis de confrères implantologues ou orthodontistes. La moitié environ des personnes atteintes ont des difficultés à manger de la viande (hâchée ou non) et 1/3 souffre en mangeant des aliments glacés. En revanche, les gencives ne leur font pas mal.

► **Questionnaire Inserm / liens**

AFDE et chercheurs L'AFDE a été sollicitée par l'INSERM pour participer à cette enquête qualitative.

► **Gilets réfrigérants**

Suite à la lecture d'un article de presse mentionnant l'utilisation par l'équipe olympique de tels gilets, l'AFDE a contacté le fabricant. Depuis plusieurs rendez-vous ont eu lieu. Des améliorations pour les personnes atteintes de DE vont être réalisées. 4 gilets ont été fournis à l'AFDE :

► 2 gilets en prêt (1 démo et 1 en test),

► 2 prévus pour envoi à une famille. Ce procédé a été présenté à Necker afin d'étudier une éventuelle prise en charge.