

Adhésions

Nombre familles : 220 contacts DE Nombre adhérents : 72

AG 2010- Journées nationales

Pour mémoire, il y avait en • 2002 à LYON : 54 adultes + 10 enfants • 2003 à CHAGNY : 54 adultes et 19 enfants • 2004 à PARIS : 50 adultes + 21 enfants • 2005 à TOULOUSE : 40 adultes + 22 enfants • 2006 à DISNEY : 60 adultes + 30 enfants (190 familles) • 2007 à ORLEANS : 46 adultes + 26 enfants (200 familles) • 2008 en BOURGOGNE : 60 adultes + 31 enfants soit 25 familles différentes (200 familles) • 2009 à Paris : 40 adultes, 15 enfants, soit 26 familles différentes • 2010, 107 personnes, dont 62 adultes et 45 enfants, soit 32 familles • 2011, 44 adultes et 17 enfants, soit 23 familles différentes • différentes

CENTRES DE REFERENCE

Centre de référence Necker MAGEC (01 44 49 43 37)

Il s'agit du seul centre labellisé nommément sur les DE. 60 familles y étaient suivies en 2006, maintenant + 150 y sont référencées. En moyenne, elles s'y rendent en consultation une fois par an. 110 ont une DEA 10 ont TP63 Les autres sont en attente de diagnostic précis

MAGEC a tenu plusieurs réunion dans l'année avec l'AFDE.

1. AFDE/MAGEC volonté commune d'un questionnaire cherchant à mesurer l' côté évolutif de la maladie. Il est donc destiné aux adultes. Pour se le 2. Clôture et donc bilan du PHRC 50 enfants ont été vus sur 2 jours par une équipe spécialement constituée autour de ce projet. 126 personnes ont bénéficié dans ce cadre d'une recherché moléculaire.

2. AFDE/MAGEC une volonté commune : celle d'améliorer les connaissances sur les adultes. A cette fin un questionnaire qui les concerne a été réalisé. Vous aideriez beaucoup à faire progresser les connaissances et à procurer, il faut contacter Danièle : Recherche en cours : « Evaluation du retentissement psychologique de la maladie sur l'enfant et sa famille » : pour y participer, il faut contacter Aurélie Clerc au 01 44 49 41 39. La psychologue est prête à se déplacer à votre domicile.

Centre de référence GARANCIERE

A Déménagé sur Rothschild A commencé à collaborer avec MAGEC et avec Strasbourg A vu dans l'année une dizaine de patients DE (de 4 à 30 ans) qui viennent pour la réhabilitation, prothèse pour les plus jeune et traitement définitif pour les adultes. Ils ont une forte demande implantaire. Le demande d'implants chez les enfants n'est pas fréquente, 1 seul enfant a été implanté et un autre est en attente. La demande à l'âge adulte est en revanche bien plus fréquente. Concernant les rendez vous, il y a de la place rapidement, en consultation et en soin. La capacité d'accueil a été considérablement multipliée.

Recherche : Une thèse dont l'AFDE est à l'initiative est en cours. Il s'agit de tenter de repérer précocement les femmes vectrices à partir de leurs symptômes dentaires.

Centre de référence STRASBOURG

A commencé à implanter des enfants et collabore régulièrement avec MAGEC Partage la volonté de l'AFDE de former des dentistes en Algérie.

Centre de compétences (CC)

Des centres dentaires de proximité ont été choisis par le ministère, sur recommandation des deux centres de référence dentaires, pour prendre en charge sur le plan dentaire nos maladies. Il s'agit de Tours(Pr Goga), Lille (Pr Ferry), Marseille (Dr Tardieu), Bordeaux.

Edimer

Le projet suit son cours et Olivia en est la référente pour toutes les associations européennes et à ce titre est en étroit contact avec les responsables.

Edimer finance la création d'un registre qui sera géré par l'association américaine. Un registre est un des instruments les plus précieux pour faire avancer la recherche sur une

maladie. Il s'agit d'un annuaire de toutes les familles concernées où chaque personne concernée doit s'inscrire et lister ses symptômes. Il est crucial que la France participe à cet effort. Nous vous informerons prochainement sur la manière dont il faudra procéder.

FACS DENTAIRES

Cours devant les étudiants de Paris, Nantes et Lyon. Il s'agit d'un cours sur le dépistage, la prise en charge des DE, le vécu des familles et l'organisation du système de soins. Nous insistons également sur la nécessité de recourir au diagnostic moléculaire. A Lyon, il s'agissait du 1er cours de l'année pour les 1ères années. L'objectif de l'enseignant en nous demandant de venir était de montrer à ces étudiants que le dentaire pouvait être utile à des malades et combler des vrais besoins. L'examen de juin à Paris en "Besoins spécifiques" portait sur ce cours et Olivia en était co-correctrice.

Implants

La concrétisation de toutes nos démarches pour obtenir leur prise en charge pourrait être enfin pour 2011 ! Parallèlement à ce dossier, nous avons mis en place 2 collaborations : • Avec le laboratoire Zimmer qui est prêt à fournir les CR et des CC en implants, • Avec un praticien privé parisien qui opère, greffe et implante des patients adressés par l'AFDE

Gilets et Climson (matelas réfrigérant)

Les produits existent et peuvent être commandés directement au laboratoire. L'entreprise qui développe le Climson fait une réduction de 20% aux membres de l'AFDE. En 2010, l'AFDE a décidé d'aider financièrement les familles à s'équiper de ces produits. Comme d'habitude pour recourir au fond d'aide, veuillez contactez Christian Clément.

Association européenne

Ce collectif d'associations autour des DE est devenu cette année un réseau mondial et n'a plus la volonté d'être spécifiquement européen. Une réunion s'est tenue en octobre à Vienne. L'AFDE n'a pu y être représentée pour la première fois. Il y a été décidé notamment de faire un bulletin d'information commun.

Participations institutionnelles

Olivia a participé à plusieurs groupes de travail sur le 2ème Plan Maladies Rares. Elle était notamment présidente de celui sur la prise en charge. Elle est un membre actif de plusieurs groupes de travail sur l'éducation thérapeutique à Necker.

Fédérations

Alliance : Nous manquons d'un représentant actif Fmo : N'existe plus L'AFDE a collaboré à la création d'un nouveau collectif où elle participe à une réunion/trimestre.

Information, communication

1 bulletin a été édité et envoyé à + 400 personnes Article dans Clinic Dans la lettre de santé publique dentaire Co-auteur du traité de bioéthique Conférence : 1ère Rencontre annuelle des maladies chroniques

Réactualisation du site

A démarré en 2009 et s'est conclue en 2010

FEDERATIONS

Alliance, Nous n'avons pas de représentant actif. La Fmo n'existe plus. L'AFDE a collaboré à la création d'un nouveau collectif et y participe à une réunion/trimestre.