

## **Vie associative**

Nous sommes en contact avec 292 familles. Nous avons dû en retirer 60 de notre base de données, car leurs coordonnées n'étaient plus bonnes. Il faut absolument que chacun pense à signaler son éventuel déménagement ! 115 familles étaient à jour d'adhésion, ce qui est plutôt positif et qui est sans doute dû aux envois conjoints de bulletins d'adhésion avec les bulletins d'information. Nous réaffirmons que ces adhésions sont vécues comme étant une marque de confiance envers l'association et qu'elles servent à alimenter notre motivation.

## **Bulletins**

Nous avons communiqué vers les familles (adhérentes ou non) et vers nos contacts médico-sociaux et industriels via deux bulletins d'information, en mai (20p) et octobre (12p) et via notre site internet sur lequel des travaux d'amélioration sont en cours. Le choix a été fait de privilégier un site « moins beau » mais facile pour nous à gérer sans passer par un prestataire extérieur.

L'aide aux familles, tant morale, qu'administrative, que financière, est un axe important de notre association.

Pour les aider à améliorer l'insertion scolaire de leurs enfants, l'AFDE a réalisé un guide : le « Kit école ». Il est téléchargeable sur le site de l'association. Ce kit a reçu un accueil enthousiaste qui témoigne bien de son adéquation avec les besoins des familles.

## **Rapport financier**

Sur le plan financier, l'aide apportée aux familles s'est élevée à 1700 euros pour les aider à financer les soins dentaires de leurs enfants, de s'équiper en gilets et matelas réfrigérants et/ou assister aux Journées Nationales.

Une dizaine de familles a sollicité régulièrement de l'aide dans leurs démarches médicales et administratives. Nous avons aussi tenté d'apporter une aide à un de nos adhérents et ami dans sa demande de régularisation de sa situation en France, son état de santé n'étant pas compatible avec un retour au pays. Grâce à un contact de l'association, un jeune adulte a pu bénéficier des greffes nécessaires à sa réhabilitation dentaire.

## **Colonie**

Les moments de « vie commune » sont également des axes privilégiés qui permettent de rompre l'isolement. Une colonie financée et organisée par l'AFDE a accueilli 6 enfants de l'association au mois d'août, dans les Pyrénées. De leur côté, les journées nationales ont également été un succès. Elles se sont déroulées sur deux jours en Bretagne et ont accueilli 60 participants. La famille Colpin, qui nous accueillait, a fait en sorte que tout se passe au mieux. Les groupes de parole ont fait encore la preuve de leur apport et il a été décidé de faire en sorte que les ados puissent à l'avenir en bénéficier.

## **Assemblée Générale**

L'Assemblée générale s'est tenue le 2 avril 2011.

## **Axes du CA**

Le CA s'est réuni 3 fois dans l'année. Il a souhaité se répartir de manière homogène les tâches. Le bureau est en copie de presque toutes les actions de la présidence et est régulièrement consulté. Aucune décision n'est prise de manière isolée et le CA a souhaité réinscrire cet état de fait dans le marbre pour que chaque administrateur s'applique ce principe. Nous avons mis en place une autorisation bancaire pour que Christian puisse gérer tout le processus des fonds d'aide, ce qui permet que les familles soient plus rapidement remboursées de leurs frais. Maryline ayant une grave blessure à la jambe a été excusée à partir de la moitié 2011.

**International** Deux réunions inter-associatives ont eu lieu à St Louis, USA. L'AFDE y était représentée par moi-même. Il a été décidé de collecter l'état des lieux par pays des :

- ▶ produits de santé (matelas, gilets, ...)
- ▶ DPN, aide à la procréation Et de les exposer lors de la prochaine réunion internationale qui aura lieu en juin 2012 en Allemagne.

## **Etat des projets en cours**

La grande avancée de cette année est la formalisation de la prise en charge des implants adultes. Avec ce succès, se clôt un dossier ouvert dès la création de l'association. Afin d'obtenir d'autres prises en charge qui nous sont nécessaires, il faut absolument que soit enfin rédigé le PNDS. Nous relançons régulièrement Magec (Necker) qui doit le réaliser depuis des années.

Afin de financer la colonie 2012, qui aura lieu avec la même équipe, mais pour laquelle nous avons de plus grandes ambitions en terme du nombre d'enfants accueillis, nous avons fait une demande de subvention auprès du CE de Sanofi qui nous a alloué 5 000 € à cet effet.

## **Recherche**

Sur le plan de la recherche, le projet d'Edimer est certainement celui qui mérite toute notre attention. Nous avons eu plusieurs réunions avec ses responsables pour nous tenir au courant des avancées ainsi que pour entrevoir la manière dont nous pouvons apporter notre pierre à l'édifice. Nous avons tenté, sans grand succès de diffuser le questionnaire sur l'évolution des symptômes des adultes et avons décidé de nous donner encore quelques mois pour lui assurer une meilleure diffusion.

Par ailleurs, nous faisons toujours autant d'efforts pour être présents dans l'arène publique. Que ce soit dans des organes institutionnels, pour incarner la démocratie sanitaire, ou pour améliorer nos compétences, nos moyens d'actions et notre audience. Nous avons eu l'occasion d'être conférencier dans le cadre de la Fête de la Science. Nous maintenons des liens étroits avec les Centres de référence dentaires, avec quelques centres de compétences et avec Magec (Necker). Nous sommes représentants d'utilisateurs de la HAD de l'AP-HP, membre du Copil (en charge de l'éducation thérapeutique sur Necker), membre du groupe formation aux soignants en matière d'ETP à Necker. Nous avons par ailleurs participé à la création de deux collectifs : le collectif Maladies Rares et l'association SOSS, qui est une association qui a pour objet d'améliorer la santé bucco-dentaire des personnes en situation d'handicap.

Depuis des années, l'AFDE s'est investie pour pallier à la méconnaissance et au manque de motivation des dentistes en donnant des cours aux étudiants en faculté dentaire. A cet effet, en 2011, nous nous sommes rendu à Paris, Rennes, Lyon et Strasbourg.

Grâce à une adhérente de l'association, des contacts ont été pris avec les responsables handicap de la ville de Rennes. L'excellent accueil qui lui a été réservé laisse entrevoir la possibilité de diriger vers ce service de la mairie les familles de cette région s'il se trouvait qu'elles aient besoin d'être soutenues dans leurs démarches.

Enfin, nous avons amorcé les projets pour 2012 et avons décidé de concentrer nos efforts sur 7 axes : l'éducation thérapeutique, une session DE à l'ADF, la mise en œuvre de la prise en charge des implants, la recherche, notre rôle de représentant d'utilisateurs à l'AP-HP, la colonie, la demande d'agrément et les collaborations internationales. Olivia Khalifa