

L'association est en contact avec 200 familles dont 90 familles à jour de leur cotisation en 2007.

► **L'information...**

► **Bulletin SAVOIR**

3 bulletins ont été édités et adressés à 310 personnes.

► **Site Internet**

L'actualisation du site a été confiée à Nicolas Lopez le mari de Laëtitia qui est membre du CA. ...l'insertion scolaire, sociale, professionnelle et affective ... dans la vie quotidienne et le soutien...

► **AG 2007** - Journées Nationales 26 familles se sont retrouvées à Orléans pour un week-end organisé par Céline Lecomte, (46 adultes et 26 enfants).

► **Colonie**

Le projet de l'année a été une réussite, 14 enfants ont participé à ce séjour, grâce à l'aide financière de 5000€ octroyée par Bouygues Telecom.

► **Fonds d'aide aux familles**

Nous avons obtenu 3 000 euros de SFR dédiés à l'aide dentaire, comprenant surcoûts, déplacements, etc...

► **Opération Carrefour-Solidarité**

Carrefour-Solidarité nous a renouvelé sa confiance et nous a octroyé une aide de 4.800 €, qui nous a permis de financer 6 climatiseurs pour nos familles.

► **Centre de référence Necker**

Il s'agit du seul centre labellisé nommément sur les DE. 60 familles y étaient suivies en 2006, maintenant une centaine y sont référencées. Nous leur avons fait part de symptômes confirmés depuis, et les avons plus récemment alerté sur l'hyperlaxité articulaire. Nous sommes attentifs actuellement aux douleurs articulaires adultes. Necker va organiser pour 2008 des consultations qui seront destinés aux adultes.

► **Centre de référence**

Strasbourg Le centre de référence de Strasbourg, réalise pour 7 patients adultes et enfants atteints de DE des réhabilitations implanto-prothétiques. Le premier enfant de ce centre sera implanté en avril. Sur les 5 demandes reçues, 2 ont été refusées car elles ne correspondaient pas aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.

► **Centre de référence**

La Garantière Il s'agit d'un nouveau centre dentaire aux consultations hautement spécialisées (enfants/adultes) sur nos maladies.

► **Centres de compétences**

Des centres dentaires de proximité sont en cours d'être choisis par le ministère, sur recommandations des deux centres de référence dentaires, pour prendre en charge sur le plan dentaire nos maladies. Il s'agit des services se trouvant à Tours (Pr Goga), Créteil (Dr Landru), Lille (Pr Ferry), Marseille (Dr Tardieu), Bordeaux (Dr Richard), Lyon (Dr Duprez) et Rennes (Dr Sixou).

► **Prise en charge Sécurité Sociale**

La prise en charge des implants enfants (après 6 ans de revendications et d'activisme) est devenue enfin effective (parution au JO en 07/2007). Les verres scléraux aussi ont obtenu une prise en charge (parution au JO le 4/10/07)

► **Protocole National de Diagnostic et de Soins**

Nous avons obtenu de figurer parmi les 10 maladies prioritaires nommées par la Haute Autorité de Santé pour 2008. Necker est chargé de rédiger en collaboration avec la HAS le protocole approprié pour la DEA. Ce protocole devrait permettre à terme des prises en charge (air conditionné, prothèses...) et définir une bonne pratique pour la prise en charge médicale de cette maladie.

► **...les échanges de toutes natures avec le corps médical, les médias, les associations...**

► **Facs dentaires**

Cours devant les étudiants de deux promotions d'étudiants à la Faculté Dentaire de Nantes. D'autres universités doivent prochainement accueillir ce cours sur le dépistage, la prise en charge des DE et l'organisation du système de soins.

► **Fédération des Maladies Orphelines**

Olivia Niclas est présidente de la FMO depuis juin 2006. Nez rouges : Christian Clément est notre interlocuteur pour toutes vos actions. En 2007, grâce à sa mobilisation active et généreuse, la FMO a reversé 900 euros à l'AFDE.

► **Alliance Maladies Rares**

La présence aux colloques et différentes réunions est assurée par Yves Auneau. Eurordis Olivia Niclas a participé à la réunion annuelle et au colloque européen « Participer aux stratégies et projets de recherche sur les maladies rares ».

► **Association européenne**

A l'occasion de la réunion d'Eurordis, les associations étrangères Se trouvaient à Paris, ce qui a été l'occasion d'organiser une première rencontre jetant les bases de la future association européenne.

► **Revue de presse**

L'AFDE a été présente dans les médias au travers d'un article dans le magazine Déclic, lors d'un reportage diffusé sur la 5 dans « Enquête de santé », ainsi que lors d'une interview sur Radio Parenthèse. ...le développement de la recherche.

► APO 200 Le projet suit son cours. Olivia Niclas en est la référente pour toutes les associations européennes et à ce titre est en étroite contact avec l'équipe suisse.