

SAVOIR

juillet 2005
n°18

**Nous savons ce que vous ne savez pas
Nous ne savons pas ce que vous savez**

EDITO

Bonjour à tous !

Notre association existe depuis maintenant plus de 5 ans. Ces années d'intenses actions auront vu de nombreuses actions se mettre en place et de multiples démarches ont eu lieu, dont certaines sont sur le point d'aboutir. En effet, la Haute Autorité de Santé a donné son accord à la pose d'implants chez les enfants comme chez les adultes. (Chez les enfants, il ne s'agit toujours, la croissance oblige, que de 2 à 4 implants sur la zone symphysaire, soit sur le maxillaire inférieur), (voir page 2).

Les prothèses qui seront clippées dessus seraient également prises en charge.

Je me rappelle l'époque, pas si lointaine, où nous tergiversions d'un avis à l'autre, où il était impossible de mettre les spécialistes français d'accord et où nous, parents, ne savions plus à

quel saint nous vouer. Enfin un vrai consensus a émergé et dans la mesure où techniquement c'est possible sur notre enfant, nous savons désormais ce qui est conseillé de faire.

Quelle avancée ! Il est vrai que la prise en charge est indispensable, mais combien l'est aussi cet avis enfin unanime des spécialistes. Ce n'est plus à nous, parents, de prendre des décisions qui nous échappent.

Nous nous sommes rapprochés de l'équipe du CHU de Strasbourg qui va offrir prochainement aux enfants de plus de 6 ans qui le désirent cette pose d'implants dans des conditions optimales.

Notre prochaine AG qui se déroulera à Paris accueillera cette équipe qui viendra faire connaissance avec nous et répondre à nos questions.

Pour permettre au plus grand nombre d'assister à ces journées, l'AFDE a prévu un budget qui devrait permettre de diminuer le coût des frais de séjour.

L'été approche et afin qu'il soit plus doux pour certains d'entre nous, l'AFDE a souhaité contribuer financièrement à l'opération que Carrefour-Solidarité mène avec nous depuis de nombreuses années. Ainsi, ce n'est pas 4 climatiseurs mais 6 que nous avons pu offrir cette année, d'un montant chacun de 1200 euros.

Il me reste à vous souhaiter un été le plus facile possible, je penserais à vous tous.

Olivia NICLAS

SOMMAIRE

pose d'implants chez l'enfant	p.3	mobilisons nous !	p.9
histoire personnelle : Jim	p.4	nous vous présentons : Adi	p.10
opérations du lion's club paris senior 1	p.7	un vent de fraîcheur qui vient du Sud	p.11

Pour faire face financièrement aux nombreuses opérations que l'AFDE est en train de réaliser, tous les membres du CA se sont mobilisés afin de collecter des fonds.

Le Lion's Club Paris Senior fidèle d'entre les fidèles a organisé plusieurs opérations d'envergure et a été en mesure de nous reverser 2 500 euros. (voir page 5)

Nous remercions également les femmes InnerWheels qui nous soutiennent.

La comédie musicale d'Eli Chouraqui « Les 10 commandements » interprétée l'année dernière avec brio par une troupe d'anciens élèves de l'école HEC, au théâtre Mogador, leurs a permis de nous verser 4 500 euros.

Jocelyne se démène comme à son habitude, la marche qu'elle a organisée a été une nouvelle fois un succès.

Cécile Kérourédan a également organisé avec l'école de son fils une opération au profit de l'AFDE. Nous avons fait fabriquer de nouveaux tee-shirts qui sont disponibles auprès de Jocelyne (voir ci-dessus). Ils

sont magnifiques, n'hésitez pas à en commander ! Votre aide est précieuse. Merci à Mesdames Berto et Mrowinski qui sont particulièrement actives.

Notre nouveau Vice-Président, Thomas s'est rendu au Forum Internet d'Alliance intitulé « l'implication des associations dans le domaine de l'information médicale », tandis que Virginie et Olivia participaient à une formation "L'information biomédicale sur Internet", proposée par l'Inserm en partenariat avec le Leem et Eurordis.

Le CHU de Tours, le CHU de Strasbourg ont fait une demande afin d'être (suite de la page 6) nommé centre de référence sur les maladies génétiques à expression dentaire, nous ne manquerons pas de vous tenir au courant des décisions qui seront prises.

Olivia a rencontré, à Strasbourg, l'équipe du CHU qui accueillerait afin de les implanter les enfants qui le désirent. L'hôpital et l'AFDE ont décidé de s'associer afin que nul frais n'incombe aux familles.

Elle continue son action en tant que secrétaire générale de la FMO, ce qui lui donne la possibilité d'être présente au sein de plusieurs commissions du Leem et d'être membre de celle qui statue sur les centres de référence au ministère de la Santé.

Grâce à la FMO, l'AFDE a eu au mois de juin une belle visibilité dans les médias ;

Olivia est intervenue en direct sur une chaîne

de la TNT (Direct 8), sur RFI et Vivre FM et a été interviewée par le Journal du Dimanche qui lui a consacré ½ page.

Enfin, l'AFDE, en collaboration avec Necker procède actuellement à une enquête sur la qualité de vie des malades adultes de l'association, nous ne manquerons pas de vous tenir informés des résultats. Si par hasard, certains d'entre vous n'ont pas encore été contactés et qu'ils souhaitent participer à cette étude, qu'ils appellent Olivia lors de la permanence du lundi matin, de 8h30 à 11h30 au 01 46 03 28 33. Cette permanence est un succès, elle est donc reconduite.

Associativement vôtre,

Le Bureau

Pose d'implant pré-prothétique intra-osseux intra-buccal dans le traitement des agénésies dentaires multiples liées aux dysplasies ectodermiques ou à d'autres maladies rares, chez l'enfant

Extrait de : « Pose d'implant préprothétique dans le traitement des agénésies dentaires multiples liées aux dysplasies ectodermiques ou à d'autres maladies rares » - ANAES / Service évaluation des actes professionnels / Septembre 2004

L'ANAES a rendu un « avis favorable avec recommandations particulières »

Avis du groupe de travail (10 professionnels ont participé au groupe de travail)

Le groupe de travail définit les conditions nécessaires et spécifiques pour la pose d'implants chez l'enfant atteint d'oligodontie, et après échec ou intolérance à la prothèse conventionnelle

âge : au delà de 6 ans jusqu'à la fin de la croissance ;
site : symphyse mentonnière mandibulaire ;
nombre d'implants : 2 à 4.

La pose d'implants ne saurait être envisagée avant 6 ans car la réhabilitation prothétique n'est pas un problème majeur chez les tous petits alors que l'appareillage au moment de l'insertion scolaire devient problématique. Dans tous les cas, la faisabilité de la prothèse pédodontique sera analysée.

La pose d'implants est exclue au maxillaire ; le potentiel iatrogène et les effets délétères sur l'os de la pose de plusieurs implants demeurent inconnus.

La pose d'implant chez l'enfant ne peut être envisagée comme la solution définitive. Le plan de traitement initial pourra être reconsidéré à l'âge adulte. L'enfant est un individu en évolution et l'on peut être amené à ré-intervenir. Ainsi, un implant posé chez l'enfant peut être considéré comme transitoire et son retrait ne saurait être considéré comme une complication. Les complications préopératoires rapportées dans la littérature lors de la pose d'implant chez l'adulte peuvent également survenir lors du même acte chirurgical réalisé chez l'enfant.

Le groupe insiste sur la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire incluant un psychologue (voire un généticien) pour une prise en charge globale de l'enfant, ainsi que sur la nécessité de formation spécifique des équipes. Cet acte nécessite également un plateau technique adéquat ; la possibilité de recours à une anesthésie générale ne peut être exclue.

Le groupe se prononce pour une réévaluation dans 5 ans étant donné le peu de données prospectives actuelles.

Avis de l'Anaes sur l'inscription d'un acte à la CCAM

basé sur des données scientifiques, des comparaisons internationales et l'avis de professionnels de santé

L'évaluation des actes a pour objectif de donner un avis sur leur inscription (et ses conditions éventuelles) ou non à la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM). Cet avis doit tenir compte de l'efficacité et/ou de la sécurité de ces actes et des conditions d'exécution. L'avis émis ne concerne pas la décision ou non d'admettre ces actes au remboursement.

La méthode proposée par l'Anaes / Haute Autorité de Santé pour émettre un avis sur les actes de la CCAM est fondée sur :

1. les données scientifiques identifiées sur l'efficacité et la sécurité des actes ;
2. les comparaisons avec les actes inscrits dans les nomenclatures d'autres pays ;
3. l'avis de professionnels réunis dans un groupe de travail.

Retrouvez la totalité de l'avis de l'ANAES pour l'enfant ainsi que pour l'adulte sur www.afde.net

HISTOIRE PERSONNELLE

Les noms ont été modifiés dans le cadre du respect de la vie privée

Jim

Bonjour,
Je m'appelle Jim, j'ai 23 ans, je suis né le 1^{er} Janvier 1982. Quel beau cadeau pour commencer l'année 1982, et même quel beau cadeau d'anniversaire à ma môme avec 2 semaines de retard. Mais bon, après la joie vinrent les problèmes de santé. Ma maladie a été diagnostiquée dès ma naissance et j'ai été appareillé à l'âge de 3 ans. Maintenant je n'ai plus de problèmes dentaires car je me suis fait enlever mes 7 dernières dents.



Jim - 9 mois

Comme pour toutes les personnes atteintes, j'ai eu beaucoup de problèmes dus à la chaleur. Heureusement, j'ai toujours été encadré ce qui m'a permis de ne pas avoir d'ennuis très graves. Les problèmes les plus durs à gérer pour moi ne furent pas les problèmes de santé mais le regard des autres. Le meilleur exemple que je puisse vous fournir est le fait que pour mon entrée en primaire, la directrice ne voulait pas s'encombrer d'un enfant dont elle avait peur qu'il tombe malade en classe et estimait que je devais aller dans un établissement spécialisé. Mais comme je l'ai dit précédemment, j'ai toujours pu compter sur les personnes qui m'entourent. Premièrement, mes

parents qui ont toujours été là quand ça n'allait pas, qui ont toujours tout fait pour que je puisse m'intégrer et surtout qui ont tout essayé ou presque pour que ma maladie devienne de l'histoire ancienne (ex : cures à la Roche Posay, hypnotiseur, magnétiseur... pour l'eczéma et problèmes respiratoires). Deuxièmement, mes amis qui depuis que je suis tout petit ont su me défendre face aux assauts verbaux des autres camarades de classe. Ainsi grâce à ces soutiens, malgré quelques coups de blues, je suis bien dans ma peau. Si quelqu'un se moque de moi, je fais la sourde oreille. De plus, cette confiance en moi me permet de faire oublier ma maladie car je joue aussi avec l'humour. "Un vrai boute-en-train c'te Jeff" comme diraient certains des amis.

Malgré les quelques problèmes rencontrés à mon entrée dans le cercle scolaire, j'ai suivi un cursus normal. Les seules différences étaient que mes parents prévenaient les institutrices ou le principal de mes problèmes de santé en cas de coup dur en été.



11 ans

J'ai passé un baccalauréat STI (Sciences des Technologies Industrielles) obtenu avec mention. Ensuite j'ai intégré un BTS spécialisé dans les machines automatisées et maintenant je suis une formation débouchant sur un diplôme bac+5 en informatique et réseaux basé sur l'international. Cette formation m'a permis de voir du pays. En 2003, je suis parti étudier 10 semaines à Liverpool. En 2004, grâce à mon problème de chaleur, et oui il n'y a pas que des désavantages, je suis allé étudier 5 mois en Argentine. En effet, normalement j'aurais dû aller en Espagne mais cela tombait en plein été donc j'ai demandé si je ne pouvais pas plutôt me rendre dans un pays de l'hémisphère sud car les saisons sont décalées. En ce moment, j'attends de savoir la date exacte de rentrée de l'année prochaine aux Pays-Bas. Tous ces voyages m'ont ouverts les yeux sur le fait que bien que j'ai une maladie, je ne suis pas le plus à plaindre. J'ai un toit sur la tête, je mange tous les jours et j'ai une famille et des amis que j'aime et qui m'aiment. Que demander de plus???



18 ...

La plus grande amélioration sur le plan de la santé, c'est mon eczéma. Pendant ma petite enfance, jusqu'à l'adolescence, j'avais de l'eczéma partout. Quel défi d'étendre les jambes ou les bras le matin après m'être gratté au niveau des

articulations. Pour réduire l'eczéma, je prenais des bains au permanganate, ou des bains avec de l'huile de bain, des pommades à base de corticoïde afin de tout graisser. Une fois adolescent, la surface d'eczéma a réduit. J'en ai toujours derrière les jambes ainsi que dans les pliures des bras mais en plus petit nombre. De même il m'en reste sur le visage. Suivant la période de l'année, j'en ai plus ou moins. Les poussées arrivent plus souvent au début du printemps ainsi qu'au début de l'hiver quand le temps devient sec ou alors en période de stress (examens). Mais heureusement, ces poussées n'atteignent pas le niveau de mon enfance.

J'ai découvert l'association grâce à la sœur de ma nounou qui a un fils atteint et qui est adhérente. Peu de temps après, nous avons adhéré afin d'en savoir plus sur l'évolution de la recherche ainsi que sur les actions entreprises pour l'aider à avancer. Suite à l'AG du 25/01/03 à Chagny, je me suis rendu compte que mon âge et mon expérience pourraient aider certains parents. Car les groupes de discussion m'ont montré que sur le plan physique ce sont les enfants qui souffrent mais

sur le plan mental, ce sont surtout les parents qui s'interrogent énormément. Quand Olivia m'a proposé de parler de moi pour ce bulletin j'ai tout de suite dit oui car je pense qu'il ne faut pas rester tout seul dans les moments comme cela car il y a toujours quelqu'un qui peut apporter un soutien.

Pour finir je tiens à remercier l'association pour la clim'.

Nous allons faire un tour à Carrefour et enfin je pourrais passer de bonnes nuits d'été sans devoir aller me coucher sur le carrelage pour me rafraîchir le corps. De plus, ma mère a acheté une voiture avec climatisation en 2004. Donc maintenant la chaleur ne sera plus un problème aussi important qu'avant. Sans vouloir me répéter, MERCI BEAUCOUP !!!!!

Jim



... et 22 ans !

ECOLE ADN

En collaboration avec Alliance Maladies Rares, l'AFDE va organiser une session de 3 jours de formation à la génétique et à la biologie moléculaire à Marseille.

Si nous arrivons à constituer un groupe de 6 à 10 personnes, l'intégralité de ces journées sera consacrée à la DE. Ces cours sont accessibles à tous les publics et apporteront de vraies réponses à nos interrogations. Que ceux qui n'y comprennent rien nous rejoignent comme ceux qui veulent en savoir plus. Pensez, 3 jours à manipuler des chromosomes pour enfin voir de près le pourquoi du comment ! Cette formation est gratuite (hors hébergement).

Si vous êtes intéressé, envoyez nous un courrier ou un mail o.niclas@wanadoo.fr.

Les opérations du Lion's Club Paris Seniors 1

Ces derniers mois le Lion's Club Paris Seniors 1 qui nous soutient depuis 2003, a organisé de nombreuses manifestations de soutien à notre profit. Vous vous souvenez sans doute que leurs membres avaient répondu présents pour assurer l'accueil de nos enfants lors de notre AG 2004 à Paris. Deux opérations phares ont marqué ce printemps :

Le 13 mars, un dîner-débat organisé dans les salons du Concorde Lafayette Porte Maillot a accueilli Guillaume SARKOZY, Président de l'Union des Industries Textiles, Vice-Président du MEDEF et de la CNAM, sur le thème « La mondialisation, impact sur notre quotidien ».

Cette soirée au profit de notre association a été un grand succès.



Le 1^{er} avril, le Pasteur SOUCHON a accueilli au sein de l'Eglise Evangélique Baptiste du 14^{ème} arrondissement une soirée Gospel, dirigée par le Pasteur Brian KIRBY.

Pour la seconde fois, la première édition ayant eu lieu l'année dernière, nous remercions les 60 choristes qui ont fait vibrer le public.



Lors d'un dîner le 9 juin dernier, Jean-Philippe LERIDON, Président du Lion's Paris Senior 1 (au centre) a remis à l'AFDE un chèque de 2500 euros. De gauche à droite : Thomas COUNIOUX, Virginie SENECHAL, Olivia NICLAS, Pasteur KIRBY, Pasteur SOUCHON.

MOBILISONS-NOUS!

Marche populaire pour l'AFDE

Le Dimanche 15 mai, pour la deuxième année consécutive, les militaires du 28^o Régiment de transmissions ont organisé pour nous une Marche populaire.

Beaucoup de travail pour eux, il a fallu tout prévoir : les balisages, les reconnaissances, les ravitaillements, enfin une vraie grande structure.

Cette année en plus de cela, les épouses des cadres nous ont fait un joli cadeau, elles ont confectionné et nous ont offert de jolis travaux

de broderie qui ont été proposés comme lots lors d'une grande tombola. D'autres dames sensibles à notre cause ont confectionné des bagues en perles qui ont été aussi mises comme lots.

La manifestation nous a rapporté 1141 euros.

Pierre est allé recevoir le chèque des mains du chef de corps. On ne pouvait que regretter que personne de l'association ne soit venu marcher ou nous aider. Certains cependant ont acheté des tickets de

tombola qu'ils en soient remerciés ici.

N'oublions jamais que la mobilisation est notre affaire, et que nous devons nous mobiliser pour vivre et survivre, il ne faut pas que nous soyons des assistés qui ne font rien pour les autres et que l'aide ne soit qu'à sens unique. Nous devons être présents et nous mobiliser pour nous faire connaître.



Commandez vos tee-shirts

A ce titre je vous annonce que les tee-shirts nouvelle génération sont en vente et que vous pouvez en acheter pour vous mais aussi en vendre à vos proches ou dans vos associations voisines.

Merci d'avance

Jocelyne Menanteau

NOUS VOUS PRESENTONS ...

Bonjour,
Je m'appelle **Adi**
J'aurai cinq ans en novembre.
Je vis avec ma maman à Crest dans la Drôme.
J'aime jouer avec mes copains,
J'aime quand il pleut,
J'aime jouer avec les sauterelles et les escargots,
Raper les carottes,
Faire de la peinture,
Cueillir des fleurs ou regarder les coquelicots,
Jouer avec l'eau au bord de la rivière
Ou de la mer,
Et accompagner ma maman à l'aïkido.

Bisous,

Adi



Comme tous les enfants heureux, Adi est joyeux, curieux, et joueur et il aime m'aider dans certaines tâches ménagères. Il est ouvert et généreux avec les autres. Et très câlin. Son père est indien, joueur de sitar à Bénarès mais il n'est plus en contact avec nous. Je suis portraitiste et mon fils me sert de modèle comme sur cette photo. Bien à vous, Elena, sa maman

UN VENT DE FRAICHEUR QUI VIENT DU SUD !

ou « Comment éviter la surchauffe chez vous »

Tout fermer dès que la chaleur se fait sentir, puis tout ouvrir quand la fraîcheur tombe.

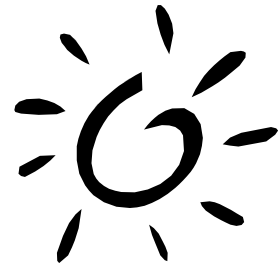
Le matin : Fermez tous volets, fenêtres, velux, stores extérieurs pour empêcher l'air chaud d'entrer.

Pas de volets ni de stores ! : collez un film solaire sur les vitres (ils arrêtent 50% du rayonnement). Se trouvent au rayon Verre dans les magasins de bricolage.

Pour les velux : un store extérieur est impératif !

Le soir : Tout ouvrir et faire du courant d'air.

L'idéal est de laisser ouvert toute la nuit.



Eliminer ou éviter :

Supprimez les halogènes. 500 watts = 450 watts d'un petit radiateur.

Pensez aux ampoules de basse consommation.

Oubliez le sèche linge et mettez votre linge à sécher cela vous apportera humidité et fraîcheur.

Mettez votre four en vacances.

Idées de frais :

Dehors : arrosez vos balcons, terrasses, murs...

Dedans : mouillez vos rideaux, ou suspendez des serviettes de bains mouillées aux fenêtres.

Passez une serpillière non essorée sur le sol.

Investissez dans un ventilateur de plafond, il coûte et consomme 20 x moins cher qu'un climatiseur et s'utilise volets et fenêtres clos le jour, fenêtres ouvertes la nuit.

Des petits plus :

Pour les Parisiens : s'inscrire au 3975 (coût d'un appel local, à partir d'un poste fixe) afin de bénéficier d'une attention prioritaire, de conseils, et si nécessaire de l'intervention en urgence des services de la Ville.

Pour tous : Canicule Info Service (0,12euro la minute) 08 21 22 23 00.

Un livre : La fraîcheur sans clim. de Thierry Salomon & Claude Aubert, Editions Terre vivante - 19,50 euros

Magazines : Que Choisir - n° 417 Juillet/Août 2004
& n° 427 Juin 2005.



K.ti Combes

