

# SAVOIR

mars 2006  
n°20

SPECIAL ASSEMBLEE GENERALE

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

## EDITO

Notre association vit pleinement. Il suffisait d'être là ce week-end de janvier pour s'en rendre compte. La joie de tous ceux qui avaient fait le déplacement était immense et se ressentait. Joie motivée par le plaisir de se retrouver pour beaucoup, d'avoir osé sauter le pas pour d'autres, joie de partager des moments émouvants, sérieux et drôles aussi. Un vrai kaléidoscope d'émotions sur deux jours. Je pense que personne ne me contredira, ce Paris 2006 a été un pari gagné. Le lieu d'abord. Le choix de l'hôtel entériné par le Conseil d'Administration (sur une proposition de Virginie) a été très concluant. Les groupes de parole animés par Charles très bien soutenu par Yves, Frédéric (pardon à ceux que j'oublie mais je n'y étais pas), ont duré des heures. Des heures de plaisir à se raconter à d'autres qui comprennent

le même langage.

Les ateliers sur les implants enfants ont été un succès. Les parents concernés par cette épineuse question ont trouvé réponses et conseils sur mesure par l'équipe du Pr Manière qui était venue de Strasbourg. L'atelier implant adulte présenté par le Pr Goga venu en coup de vent de Tours a peut être été plus difficile à recevoir, plus technique aussi, mais le professionnalisme de ce Professeur a été salué par tous.

Le Conseil d'Administration a été heureux d'accueillir 2 nouveaux administrateurs, il s'agit de Carole Boitano et Jean-Robert Bourguignon. (page 5)

Les enfants ont été pris en charge de main de maître par nos amis du Lion's club Paris Senior qui non contents de nous aider l'année durant, viennent « donner de leur personne » à chacune de nos réunions parisiennes. Impossible d'oublier

Mohammed et Fahrid, nos animateurs de choc qui sont venus s'occuper des enfants cette journée là et qui ont séduit tout le monde par leur compétence et leur punch. L'AFDE leur a donc confié la sérieuse tâche d'encadrer la colonie de cet été. (dernière page)

Les repas, la longue soirée au bar qui a traîné pour certains jusqu'à 3 heures du matin (et je n'étais pas la dernière !) font partie à part entière de ce week-end d'échanges, de rencontres et d'émotion.

Petit rappel en vrac des émotions qui m'ont assailli : Les parents d'Isaïe qui arrivaient de la Réunion, tout juste adhérents de l'AFDE qui avec leur chaleur communicative se sont très vite fait une place ; Cédric qui après s'être dévoilé dans un de nos bulletins Savoir et qui rencontrait enfin de visu ceux avec qui il correspondait depuis ; Kilian, 9 ans, qui

(suite page 2)

## SOMMAIRE

|                                   |     |                          |      |
|-----------------------------------|-----|--------------------------|------|
| compte rendu de l'AG              | p.3 | livre d'or               | p. 9 |
| gros plan : centre de référence   | p.6 | groupes de parole        | p.11 |
| solutions implantaires 6 à 20 ans | p.7 | lions club               | p.12 |
| nous vous présentons              | p.8 | fond d'aide aux familles | p.13 |
|                                   |     | camp de vacances         | p.14 |

spontanément a voulu montrer aux parents ses implants afin de les rassurer ; Julie, affectée elle-même par la maladie tout juste au courant grâce à Céline de l'existence de l'association et qui arrive à venir in extremis ; enfin les visages épanouis de tous le lendemain à Disney (adultes comme enfants !!) . Et oui, c'est à Disneyland Paris que nous avons terminé ce week-end mémorable grâce au service

mécénat de Disney qui de l'avis général nous a accueilli comme des stars. Cadeau pour chacun, espaces réservés au restaurant et à la parade, des bénévoles très efficaces pour nous accompagner aux attractions, ce dimanche là, l'AFDE était à l'honneur. Merci à Disney de nous avoir permis de vivre une telle journée. Vous l'aurez compris ; je suis rentrée très heureuse, ayant fait le plein de sourires

d'enfants et d'échanges avec leurs parents. Comme beaucoup d'autres parents, je me suis fait secouer par certains adultes affectés par la DEA sur ma manière de me conduire avec mon fils, et c'était bon ! Grâce à eux, je suis persuadée que je vais éviter pleins d'erreurs. Vivement l'année prochaine !

Olivia Niclas

## Assemblée Générale 2006

# Compte rendu

L'ASSOCIATION COMPTE 104

ADHERENTS DONT 82 FAMILLES A JOUR  
DE LEUR COTISATION 2005 ET NOUS  
SOMMES EN CONTACT AU TOTAL AVEC

169 FAMILLES.

### Information, communication

Edition de 3 bulletins SAVOIR durant l'année, adressés à près de 280 personnes (adhérents, familles, médecins, partenaires).

Refonte et mise à jour du site internet [www.afde.net](http://www.afde.net)

Mise en place du service d'écoute du lundi matin, c'est un succès : il sera donc reconduit.

Diffusion de deux questionnaires :

Le premier sur les attentes des membres

concernant les Journées Nationales. Les réponses, demandes et suggestions ont été prise en compte pour préparer le week-end des 29/30 janvier.

Le second concernait la qualité de vie des adultes, il a été analysé et transmis à l'équipe du Professeur Bodemer à Necker. La synthèse fera l'objet d'un article dans un prochain bulletin.

### Représentation de l'AFDE

Thomas Counioux a représenté l'AFDE à Alliance lors d'un colloque sur l'information médicale.

Olivia Niclas, toujours secrétaire générale de la Fédération des Maladies Orphelines, a été très active à ce titre au sein du groupe de travail sur les maladies rares au ministère de la Santé ainsi que dans la

commission de labellisation et de suivi des centres de référence. Elle travaille également dans 2 commissions au LEEM dont une sur les médicaments orphelins.

### Aides aux familles

#### Climatiseurs

L'opération **Carrefour Solidarité** a été reconduite pour la 5<sup>ème</sup> année et nous a permis d'offrir 7 climatiseurs à 6 familles, dont l'un financé par l'AFDE.

#### Fond d'aide

Notre fond d'aide dentaire existe toujours, il

est destiné aux enfants comme aux adultes.

D'autres types d'aides peuvent être sollicitées dans le cadre de notre fond, (perruques, prothèses mammaires, ...) Tout type de besoin en rapport avec la DE, contactez-nous pour nous en faire part.

### Collecte de fonds

La vente des tee-shirts AFDE, coordonnée et animée par **Jocelyne Menanteau**, a pour l'instant permis de couvrir le coût de l'achat, le reste des ventes sera tout bénéfice.

Jocelyne a également organisé une manifestation qui a permis de récolter près de 1.500 €.

Les familles **Clément et Kérourédan** ont elles aussi organisé dans leur région des opérations de levée de fonds.

La **FMO** nous a reversé 1.386 € les ventes effectuées par les membres de l'AFDE au titre de l'**opération Nez rouges** qui fêtait ses 10 ans cette année.

## Financements extérieurs

Nos amis du **Lion's club Paris Senior 1** ont été encore en mesure de nous aider financièrement et nous ont versé 2.500 euros.

**Innerwheels** nous a aidé également, ils nous ont donné 5.000 euros cette année.

La **FMO et les cuisiniers de France** (Association NDDP) nous ont accordé une bourse de 4.000 euros

afin de contribuer au financement de la colonie que nous organiserons en août 2006.

**L'association allemande** a organisé une manifestation de collecte en notre honneur et nous a reversé 600 euros.

Et enfin, nous avons obtenu les invitations à **Disneyland** pour nos Journées Nationales.

## Dentaire

L'avis rendu par la Haute Autorité de Santé concernant les implants enfants et adultes est une victoire importante.

Nous avons signé un accord de partenariat avec l'UNECD (Fédération des étudiants en Chirurgie dentaire) et nous prévoyons des actions qui doivent les sensibiliser à la DE.

Olivia s'est rendue à Brest pour rencontrer une soixantaine de leurs élus qui lui ont fait un accueil très intéressé.

Nous avons développé des relations privilégiées avec l'équipe du Professeur Marie-Cécile Manière à Strasbourg, qui s'intéresse vivement à notre maladie et nous espérons que de cette rencontre débouchera prochainement la possibilité d'implanter gratuitement les enfants qui le souhaitent.

Cette équipe a organisé un colloque international où étaient présents des spécialistes de renom dont les dentistes suédois. Les problèmes dentaires que pose la DE et leurs solutions ont fait l'objet de larges débats. Olivia était présente afin de présenter les activités de l'AFDE et les besoins des malades.

## Recherche

Nous avons nettement contribué à ce que le médicament en préparation en Suisse obtienne la désignation «médicament orphelin».

## Centres de référence

Il existe deux centres pour les DE : génodermatoses à Necker et maladies rares à expression cutanées à Purpan (Toulouse). Nous travaillons actuellement

avec Necker afin d'optimiser les services pour nos malades.

Une consultation est mise en place pour le mardi.

## Formation

Olivia Niclas et Virginie Sénéchal ont suivi une formation Inserm proposée par Alliance sur la recherche d'information

médicale sur Internet.

Olivia a passé un diplôme d'accompagnement des personnes atteintes de maladies orphelines.

## RAPPORT FINANCIER 2005

|                             |              |                             |              |
|-----------------------------|--------------|-----------------------------|--------------|
| <b>Solde au 31/12/04 :</b>  |              | <b>36 333,22 €</b>          |              |
| <b>GAINS 2005</b>           | €            | <b>DEPENSES 2005</b>        | €            |
| <b>Adhésion</b>             | <b>1481</b>  | <b>Frais</b>                | <b>352</b>   |
| <b>Dons</b>                 | <b>11282</b> | <b>Restauration CA 05</b>   | <b>108</b>   |
| <b>Particuliers</b>         | 3142         | <b>Transports CA</b>        | <b>493</b>   |
| INNER WHEEL                 | 5000         | <b>Fond d'aide dentaire</b> | <b>300</b>   |
| LION'S CLUB                 | 2500         | <b>Impression bulletins</b> | <b>469</b>   |
| Association allemande       | 640          | <b>Fond climatiseurs</b>    | <b>6048</b>  |
| <b>Subvention</b>           |              | <b>Achat Tee-shirts</b>     | <b>1994</b>  |
| <b>Carrefour France</b>     | <b>4800</b>  | <b>Internet</b>             | <b>224</b>   |
| <b>Tee Shirts</b>           | <b>2298</b>  | <b>AG Toulouse</b>          | <b>2939</b>  |
| <b>Opérations collectes</b> | <b>7000</b>  | <b>Cotisations</b>          | <b>231</b>   |
| FMO Nez Rouges              | 1386         |                             |              |
| Familles                    | 170          |                             |              |
| Association NDDP            | 4000         |                             |              |
| Cercle Mixte 28ème RT       | 1444         |                             |              |
| <b>AG</b>                   | <b>3364</b>  |                             |              |
| <b>Obligat.</b>             | <b>145</b>   |                             |              |
|                             |              |                             |              |
| <b>TOTAL</b>                | <b>30370</b> | <b>TOTAL</b>                | <b>13158</b> |
| <b>Solde au 31/12/05 :</b>  |              | <b>53 545,19 €</b>          |              |

4

Le solde créditeur est donc en augmentation de près de 17.200 €.

### ELECTION DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Cette année, six postes étaient à pouvoir, cinq en fin de mandat et une démission.

Christian Clément, Olivia Niclas, Charles Niclas, Virginie sénéchal se sont représentés et ont été réélus.

Carole Boitano et Jean-Robert Bourguignon, ont été élus pour un premier mandat.

Le Conseil remercie Christine Clément et Manuèle Herbin pour le temps qu'elles ont consacré en son sein à la vie de l'AFDE.

6 postes étaient à pourvoir, 6 candidats se sont présentés.

Sur un total de 48 votants, le résultat se décompose comme suit :

|                         |         |
|-------------------------|---------|
| Bulletin nul            | 0       |
| Bulletin blanc          | 0       |
| Abstention              | 1       |
| Carole Boitano          | 47 voix |
| Jean Robert Bourguignon | 46 voix |
| Christian Clément       | 46 voix |
| Olivia Niclas           | 47 voix |
| Charles Niclas          | 47 voix |
| Virginie Sénéchal       | 47 voix |

# Gros Plan

Centre de Référence de Necker

**Comme vous le savez tous, nous avons eu la chance dès le premier appel d'offre de 2004 d'avoir un centre de référence pour les maladies génétiques à impact cutané (MAGIC), centre multi-sites, coordonné par le Professeur**

**Christine BODEMER. Ce centre a été labellisé grâce à l'activité déjà reconnue de ce service de dermatologie dans la prise en charge des gnodermatoses et notamment des dysplasies ectodermiques. Ce Centre a ses bureaux dans le service de dermatologie du Professeur Yves de Prost à l'hôpital Necker. Nous connaissons à l'AFDE tous très bien les Docteurs BODEMER et HADJ-RABIA qui sont responsables de cette activité.**

**Donc, qu'est ce que cela change concrètement ? Tout et rien !**

**Tout**, parce que qui dit Centre de référence dit des fonds spécifiques pour son fonctionnement, donc concrètement, une psychologue, une assistante sociale et une secrétaire de coordination ont pu être recrutées. Ces personnes sont là pour nous, il ne faut donc pas hésiter à les contacter. Plus vous le ferez, plus elles seront imbattables en matière de DE.

**Tout**, parce que l'une des missions du Centre est d'étudier plusieurs aspects des maladies dont il a la charge et Necker a d'ores et déjà différents projets.

Une première étude épidémiologique sur la DEA, c'est-à-dire d'en étudier la fréquence dans la population, la répartition dans le cadre de l'élaboration d'une base de données épidémiologique réalisée par le centre de référence MAGIC et qui est en cours de création..

Une seconde étude est prête à démarrer, il s'agit de d'étudier les retentissements psychologiques de la maladie tant chez les enfants que chez leurs frères et sœurs. Vous pourrez prendre contact avec Madame ROSSILLOL, psychologue.

Cette étude tient à cœur à l'AFDE depuis longtemps car de nombreuses familles nous signalent tantôt un manque de concentration,

tantôt de l'hyperactivité, tantôt de la précocité chez les enfants et nous aimerions en avoir le cœur net. Elle sera couplée à un examen clinique détaillé des mères qui en auront la demande car nous souhaitons mieux connaître les atteintes des femmes.

Pour tous ces rendez vous, une prise en charge des transports est prévue, pour ce point comme pour toutes vos démarches sociales, prenez contact avec Hélène DUFRESNE, assistante sociale.

**Tout**, parce que le Centre avec notre soutien pourra avoir plus de poids pour « faire avancer » les dossiers de prise en charge auprès des caisses de sécurité sociale et nous espérons ainsi à terme avec leur aide obtenir enfin une prise en charge financière pour nos besoins dentaires.

**Tout**, parce que centraliser les données, c'est augmenter l'expertise des médecins et nous avons tout à y gagner. Ce que nous aimerions, c'est que chaque famille de l'AFDE ait été vue au moins une fois par ce service.

**Et rien**, parce qu'il n'y a aucune obligation et que chacun peut continuer à se faire suivre près de son domicile qu'il ait été vu ou pas à Necker.

# Implantologie

Une solution implantaire  
pour les jeunes  
de 6 à 20 ans

Nous sommes en phase de finalisation, et sauf contretemps le Pr MANIERE, pense être en mesure de proposer dès septembre ce traitement aux patients qui en ont besoin et chez lesquels il n'existe aucune contre-indication.

L'AFDE et le CHU de Strasbourg, se sont chacun de leur côté mobilisé auprès de leurs partenaires pour que cette intervention, ainsi que les prothèses comme les déplacements et les hébergements soient gratuits pour les familles.

Nous avons aussi énormément réfléchi au confort des familles et souhaité limiter au maximum les déplacements, tant en nombre qu'en distance à effectuer, sans pour autant nuire évidemment à la qualité des soins. Aussi, une collaboration se met en place avec un Centre parisien que beaucoup d'entre vous connaissent : celui que le Dr LANDRU dirige à Créteil.

Si vous êtes intéressés, voici donc concrètement les premières informations sur le planning tel qu'il est prévu à ce jour :

1- Dans un premier temps, nous vous recommandons de prendre contact dès que possible avec le CHU de Strasbourg au 03 90 24 38 87 afin de vous faire connaître et de recevoir les informations complémentaires.

2- Un patient ne pourra être pris en charge que si vous pouvez fournir un diagnostic génétique de dysplasie ectodermique ainsi qu'un bilan radiographique comportant une radiographie panoramique. En cas de confirmation de l'indication d'implant, un scanner sera nécessaire.

3- Préalablement à toute décision thérapeutique, chaque cas sera discuté (à partir des différents documents fournis) lors d'une réunion multidisciplinaire rassemblant tous les intervenants de Paris et de Strasbourg impliqués dans la prise en charge (odontologues pédiatriques, implantologues, spécialistes des prothèses, orthodontistes, médecins anesthésistes, généticien, radiologue, chirurgien maxillo-facial). L'indication et les modalités du traitement implantaire, le type d'intervention (sous AG, etc), les traitements prothétiques ainsi que la chronologie des différentes phases de la prise en

Charge seront discutées de manière consensuelle. Deux réunions par an sont prévues.

4- Vous serez ensuite informé de l'avis des spécialistes lors d'un entretien téléphonique.

5- En fonction du Centre choisi pour le traitement, un planning de visites vous sera proposé. Votre chirurgien dentiste traitant sera également contacté pour d'évaluer avec lui les possibilités de suivi sur place.

6- Lorsque l'intervention chirurgicale est prévue sous anesthésie générale, la consultation de pré-anesthésie pourra avoir lieu près du domicile de l'enfant.

7- Chaque enfant opéré aura besoin de venir à plusieurs reprises (en moyenne 3 fois) soit à Strasbourg, soit à Créteil :

Le 1<sup>er</sup> séjour correspond au bilan pré-implantaire (bilan sanguin, examen clinique, imagerie, consultation médicale et pré-anesthésique éventuelle) et à la phase chirurgicale. En principe la durée de ce séjour sera de 3 jours.

Un des parents peut dormir avec l'enfant à l'hôpital ou ailleurs s'il le souhaite. Des solutions d'hébergement à proximité immédiate du centre hospitalier vous seront proposées.

L'intervention (pose des implants) aura lieu le deuxième jour. Le 3<sup>ème</sup> jour, l'enfant sera revu en consultation par les médecins avant son départ.

La 2<sup>ème</sup> visite aura lieu 3 mois après pour mettre en place la partie supra gingivale des implants et commencer le traitement prothétique. Enfin, la 3<sup>ème</sup> visite correspond à la mise en place de la prothèse.

D'autres visites pourront s'avérer nécessaires dans certains cas.

Un suivi biannuel est indispensable tout au long de la croissance mais pourra être assuré par le dentiste habituel de l'enfant en coopération avec les centres.

8 - Une personne (Attaché de Recherche Clinique) sera chargée de l'organisation de la prise en charge et de la coordination, aussi bien pour le centre de Strasbourg que pour celui de Créteil. Ce sera votre interlocuteur privilégié, chargé de répondre à toutes les questions ayant trait aux modalités pratiques.

Coordonnées du centre de référence des génodermatoses à impact cutané MAGIC :  
Hélène DUFRESNE : Assistante Sociale 01.42.49.26.32 ou 01.44.49.40.00 bip 466  
Marie Noëlle ROSSILLOL : Psychologue 01.44.49.40.00 bip 949  
Karyn ROUGIEUX : secrétariat de coordination 01.44.49.43.37 et fax 01.44.49.44.71

## Nous vous présentons

Bonjour à tous

Un week end plein d'émotion et trop court pour revoir ces visages amis et pouvoir se remettre les visages en tête.

Elu membre du CA de l'AFDE lors de l'AG, j'espère vous montrer tout ce que je peux faire pour l'association.

J'ai 42 ans, je suis atteint de DEA diagnostiquée à l'âge de 6 semaines. Je suis né à Paris, j'ai vécu en région parisienne et je suis allé dans différents centres spécialisés pour pouvoir apprendre à me prendre en charge.

Maintenant je travaille à la commune de Juvisy depuis 20 ans. Je suis dans les bureaux et je fais la distribution du courrier dans les services municipaux et je donnerai tout ce que je peux pour l'association.

**J-R.**

Je suis la maman de K. 18 ans et J., âgé de 9 ans, qui lui est atteint d'une DE.

Nous habitons la banlieue de Lyon. Nous sommes venus à la dernière AG pour faire partager notre vécu concernant les implants dentaires car J. a été opéré il y a de cela 4 ans, a eu 3 implants et cela s'est très bien passé.

J'ai rejoint le conseil d'administration car je veux m'investir un peu plus dans l'association et j'en suis très heureuse.

**Carole**



# AG 2006

Livre d'or

LA CEREMONIE DU LIVRE D'OR... ET OUI, PAS UNE AG SANS LE PETIT CAHIER JAUNE QUI TOURNE RETOURNE, PASSE DE MAINS EN MAINS. C'EST QU'IL EST IMPORTANT NOTRE LIVRE D'OR, C'EST VOS EMOTIONS, VOS REMERCIEMENTS, LA TRACE VIBRANTE DE CES WEEK-ENDS TOUS ENSEMBLES. C'EST POUR

TOUT CE QUE REUNIT CE PETIT LIVRE D'OR QUE NOUS OEUVRONS AU FIL DE L'ANNEE. C'EST NOTRE ENERGIE. IL FAUT VOIR, A PEINE LES PREMIERS PARTIS LE DIMANCHE COMMENT NOUS NOUS PRECIPITONS SUR LE PETIT CAHIER JAUNE POUR CONNAITRE VOS IMPESSIONS. ALORS MERCI, MERCI D'AVOIR ETE LA, MERCI POUR ENCOURAGEMENTS. VIRGINIE

Ensemble. Etre ensemble me semble être l'essentiel pour échanger notre expérience, voire notre amitié afin de constater une fois de plus combien nous nous sentons sur la même longueur d'onde.  
Merci à l'AFDE  
Nadine

Comme d'habitude cette journée nous permet de nous rassembler et d'échanges avec les nouveaux arrivants. Super.  
Fred

On est venu, cela nous a plu. L'AFDE ça rend heureux. On reviendra, merci Olivia !  
Yves

Nous sommes venus pour la première fois. Journées très enrichissantes. Bravo et merci .  
Nathalie

Toujours autant de plaisir de revoir tout le monde et surtout les enfants. Sûr, je reviens l'an prochain. La grand-mère de l'asso.  
Colette

Super d'avoir rencontré mes collègues d'infortune...A nous tous de faire évoluer les mentalités et d'être « force de proposition » auprès de nos décideurs. Merci à celles et ceux qui ne comptent ni leur temps ni leur énergie pour faire vivre l'association.  
A très bientôt  
Sylvie

Merci pour cette journée, super en tout. Très bien organisée, nous sommes comme tous les ans super heureux d'être venus et trouvons cette journée trop courte. Alors à l'année prochaine  
Carole et Dominique

C'est pour moi la première fois que je participe à un groupe de parole, les sujets évoqués m'ont paru très intéressants et ces échanges de vécu très enrichissants. Vivement les années à suivre pour de nouvelles assemblées, de nouvelles rencontres, de nouveaux partages et plein de mots d'émotion.  
Julie de SMET

Merci super bien organisé nous sommes venus de Belgique et avons appris beaucoup.  
+

Je suis heureux de me retrouver avec vous. Cela m'a soulagé beaucoup et m'a aidé à retrouver un peu de confiance en moi. Tout m'intéresse énormément, j'ai découvert plein de choses en plus sur la DEA. J'espère bien que les autorités françaises me laisseront vivre encore ces moments de joie avec vous. A l'année prochaine j'espère.  
Amar

Je suis contente d'être venue à cette réunion où j'ai pu discuter avec d'autres personnes du même sujet et surtout être comprise par les autres. Un grand merci à Olivia  
Leila

Je suis contente d'être venue à cette réunion où j'ai pu discuter avec d'autres personnes du même sujet et surtout être comprise par les autres. Un grand merci à Olivia.  
Leila

Ravi de cette journée,  
Quelle expérience !

La vie nous réserve souvent des bonnes surprises et ce jour en fait parti. Car avoir rencontré ces enfants m'a comblé et ravi. Ces instants partagés avec vous tous resteront inoubliables.

Merci de votre présence, de votre sympathie  
A Bientôt Mohammed

Comme tous les ans, beaucoup d'émotion, de rires, d'info aussi. Merci pour tout  
Christine

Je suis très heureuse de participer à cette AG, avec cette impression de former une grande famille et d'être sur la même longueur d'onde.  
Que du bonheur ! Carole BOITANO

L'AG toujours aussi agréable à entendre d'autres personnes qui ont les mêmes histoires vécues.  
Vivement l'année prochaine pour une autre de plus.  
Jean Robert

C'est toujours un bonheur de se retrouver tous ensemble pour partager nos expériences et s'enrichir de ces échanges. Il y a quelque chose de magique à se revoir chaque année et à voir nos enfants se retrouver  
Merci à tous Eve

Toujours autant de plaisir à retrouver « SA FAMILLE »  
Cathie

Toujours aussi riche et dense, si ce n'est plus !  
Quel bonheur de revoir tant de visages familiers et de partager de belles histoires, de nouvelles émotions.  
Famille M.

Après 30 ans d'isolement, je découvre des frères et des sœurs peu résistants à la chaleur, mais tellement généreux en qualités de cœur !

Merci à celles et ceux qui nous ont permis de nous rassembler, de partager, de rire, de relativiser...et de vouloir nous retrouver encore.  
Cédric

Toujours autant de plaisir à vous revoir, à voir les enfants grandir et d'autres familles nous rejoindre !  
Merci à tous les membres du CA pour tout ce que vous faites pour nous tous  
Véronique

Comme d'habitude très bonne organisation, exposés très clairs. L'accueil de l'hôtel lui aussi impeccable. On reviendra. Merci Olivia  
Frédo

Nous avons passé une superbe journée avec plein de nouvelles expériences, beaucoup de nouvelles familles.  
C'est super  
Famille B.

...que cela fait du bien de confronter son expérience personnelle avec celle des autres et de se dire que l'on n'est pas seuls au monde à vivre une situation délicate. Alors rien que pour cela, merci aux membres de l'association d'organiser ce week-end qui restera pour moi comme un véritable moment de découverte et de prise de conscience individuelle. A l'année prochaine. Fabrice

...Je suis content, pour moi ma présence au milieu de vous est un plaisir, c'est un grand pas en avant qui éclaircit mon chemin et mon avenir ... Fethi

## Groupe de parole

PARALLELEMENT AUX GROUPES SUR LES IMPLANTS, SE TENAIT UN GROUPE DE PAROLE QUI N'A PAS DESEMPLI.

## VIVRE AVEC LA D.E.

L'écoute et le partage ont été particulièrement respectueux et chaleureux et Charles Niclas qui animait les groupes a tenté de donner la parole à chacun. Le thème général a

été le regard des autres mais aussi la manière de vivre la maladie.

Pour beaucoup des adultes, la DEA n'est pas tant une maladie qu'un handicap à la chaleur. En effet, disent-ils, si l'on est malade, c'est qu'il y a une possibilité de guérison « *les malades on les soigne, or le handicap ne peut se guérir* » « *ma fille n'est pas malade, elle a un problème de fabrication dans les cellules* », « *j'ai une maladie orpheline, mais je ne suis pas malade* ». La terminologie a fait l'objet d'un long débat et qui s'est clos sur un consensus « handicap ou allergie à la chaleur ».

D'après leurs témoignages les femmes et jeunes femmes touchées semblent avoir plus de mal à faire avec leur différence et ont du apprendre à s'accepter.

Tous les adultes ont tenu comme à chaque fois à dire aux parents présents de faire confiance à leurs enfants quant à leur capacité à connaître leurs limites et de ne surtout pas les freiner dans leurs activités.

D'autres ont le sentiment que leurs parents les avaient peut-être un peu trop traités comme n'importe quel enfant, ne prenant pas en compte ces dites limites.

S'il fallait résumer, on comprend à les écouter que comme dans beaucoup de choses dans la vie, il faut trouver le juste milieu entre écouter les enfants et ce qu'ils ont à nous dire sans pour autant prendre les devants ni trop chercher à les préserver.

L'entrée au collège a été décrite comme un moment problématique, chaque enfant trouve sa parade personnelle mais c'est bien qu'il parle devant les autres de sa maladie, même succinctement sans s'étendre sur ce qu'il n'a pas envie de dire.

Dire que l'on est allergique à la chaleur semble une explication suffisante dans bien des cas.

Deux adultes originaires d'Algérie nous ont expliqué à quel point cela a été difficile pour eux à cause du climat, mais aussi à cause d'une plus grande intolérance à la différence.

Les frères et sœurs en Algérie comme en France ont été décrits comme très solidaires et protecteurs.

## Partenaire de l'AFDE

Lions club  
PARIS SENIOR 1

Pour la 2ème année des membres du LIONS CLUB PARIS SENIOR 1 ont pris en charge les enfants durant notre AG. Outre cette présence, ce club nous soutient financièrement depuis 2004, en organisant de nombreux

événements a notre profit. Sa présidente, Nadine de Pau, est venue nous présenter le LIONS CLUB INTERNATIONAL.

Le LIONS CLUB en France, c'est 1200 Clubs, 31 500 Lions.  
18 millions d'euros de dons et 1 million d'heures de bénévolat par an



**Les actions des LIONS : ils luttent contre la cécité et la malvoyance, assurent la permanence téléphonique du Téléthon, apportent aide aux enfants et adultes en difficulté et aux handicapés.**

Si vous souhaitez de plus amples informations vous pouvez contacter le LIONS CLUB de votre région ou votre ville.

Et surtout rendez-vous lors des prochains concerts organisés pour l'AFDE par PARIS SENIOR 1, à l'Eglise Evangélique Baptiste, 123 avenue du Maine 75014 Paris, à 20 heures :

- samedi 13 mai, chœur Borysthène (musique ancienne russe )
- samedi 17 juin, Chœur Emmanuel Gospel



Deux membres du Paris Senior 1 : à gauche Jean Philippe Leridon, à droite Claude de Pau, et au centre Mohammed et Fahriddin les deux animateurs qui encadreront les enfants lors de la colonie d'août prochain.

## **Nous pouvons vous aider**

# **Fond d'aide aux familles**

## **Carrefour Solidarite**

**COMME CHAQUE ANNEE NOUS POURSUIVONS NOTRE FOND D'AIDE AUX FAMILLES QUI EST A VOTRE DISPOSITION POUR VOUS APPORTER UN SOUTIEN FINANCIER DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DE. CET ARGENT EST COLLECTE A CETTE FIN, ET POUR VOUS AIDER.**

**N'HESITEZ PAS A LE SOLLICITER CAR NOUS SAVONS QUE NOMBRES D'ENTRE VOUS SE DISENT QUE « D'AUTRES EN AURONT PLUS BESOIN », OU N'OSENT SIMPLEMENT PAS Y FAIRE APPEL. SI CE FOND NE FONCTIONNE PAS LES ENTREPRISES OU ASSOCIATIONS QUI NOUS SOUTIENNENT POURRAIENT SE DESENGAGER, PENSANT QU'IL N'EST PAS NECESSAIRE, ALORS QUE SI, NOUS LE SAVONS ET VOUS NOUS LE DITES.**

**Ces aides s'adressent aux membres à jour de leur adhésion annuelle, dans la limite d'une attribution par personne par an, aux adultes comme aux enfants. Toutes les pièces demandées permettent au CA d'évaluer les dossiers présentant le plus d'urgence dans le cas d'un nombre trop important de demande. Pour toute aide liée à la DE dans un cadre autre que dentaire, n'hésitez pas à nous contacter.**

Ce fond vient en complément des prises en charge de l'assurance maladie et des mutuelles. Nous vous suggérons de solliciter également une aide exceptionnelle auprès de la sécurité sociale, (les familles qui l'obtiennent perçoivent environ 250 € chacune), le Conseil Général ou Régional ... Les membres du Conseil d'Administration statuent lors d'un vote, après avis du responsable de la section dentaire du Conseil scientifique. La participation aux frais, après déduction des prises en charge de la sécurité sociale et des éventuelles mutuelles, est forfaitaire et plafonnée à 300 € par dossier.

**Il est nécessaire de nous adresser votre dossier, comportant :**

- ### **Fond d'aide aux familles**
- la préconisation du chirurgien-dentiste,
  - un certificat médical attestant l'atteinte de DE,
  - le montant de l'appareillage,
  - copie des décomptes de la sécurité sociale et de la mutuelle, et autres aides,
  - le détail des éventuels frais annexes,
  - et toutes autres pièces pouvant être utiles pour étayer le dossier, (radiographies, avis d'imposition...)

### **Opération Carrefour-Solidarité**

Nous renouvelons l'opération menée les années précédentes avec CARREFOUR-SOLIDARITE ([www.carrefour.fr](http://www.carrefour.fr) rubrique solidarité) pour fournir des climatiseurs.

**Si vous êtes intéressé, il faut nous faire parvenir par courrier avant le 30 avril 2006 (cachet de la poste faisant foi),**

- votre demande motivée sous forme de lettre exposant vos besoins
- tous documents que vous jugerez utiles pour étayer votre dossier.

Les critères d'attribution retenus sont la situation géographique du lieu de résidence (exposition, étage...), les besoins financiers, le nombre de

personnes malades dans le foyer. Précisez-nous aussi si vous disposez déjà d'un appareil de ce type.

Les dossiers sont présentés anonymement au Conseil d'Administration qui vote à bulletin secret. Carrefour fournit une somme d'argent, l'achat des appareils devant s'effectuer dans un magasin Carrefour. Les familles retenues sont informées de la décision du Conseil d'Administration. Ensuite, sur présentation de la facture d'achat, le remboursement est immédiat à concurrence de 1.200 €.

Eté 2006

## CAMP DE VACANCES

LE PROJET DE L'ANNEE 2006 PREND  
FORME : ORGANISER UNE COLONIE  
POUR PERMETTRE AUX ENFANTS DE  
PASSER UNE SEMAINE DE VACANCES  
LOIN DE LEURS PARENTS, EN  
TOUTE SECURITE. LE LIEU EST

DETERMINE, L'EQUIPE D'ENCADREMENT CONSTITUEE, LE PROGRAMME PRESQUE  
BOUCLE, RESTE MAINTENANT A REUNIR LES ENFANTS.

**Nous proposons donc une semaine de vacances pour les enfants atteints de Dysplasie Ectodermique. Ce camp organisé par l'AFDE pourra accueillir 15 enfants âgés de 7 à 12 ans du 20 au 27 août 2006, à Crest dans la Drôme.**

L'AFDE et la Fédération des Maladies Orphelines en assurent le financement et le Conseil d'Administration de l'AFDE a décidé que la participation financière des familles pour la totalité du séjour s'élèvera à la somme symbolique de 75 euros.

Cette colonie, encadrée par 4 adultes qualifiés (un directeur de colonie, 2 animateurs BAFA, une infirmière), se déroulera dans un centre agréé Jeunesse et Sport, et Olivia Niclas sera présente sur place durant tout le séjour.

De nombreuses d'activités sont prévues ; découverte de la région, de la faune et de la flore, yoga, montage vidéo, piscine. Pour faciliter leur autonomie, l'infirmière apprendra aux enfants à gérer eux-mêmes leurs soins.

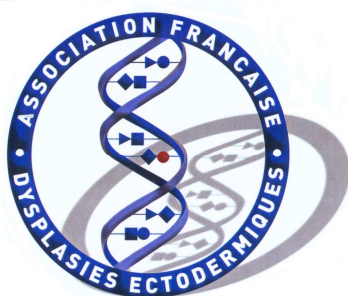
Si vous êtes intéressé pour l'un de vos enfants, faites le nous savoir dès maintenant par courrier ou mail [o.niclas@wanadoo.fr](mailto:o.niclas@wanadoo.fr) , en nous indiquant vos coordonnées afin que nous vous fassions parvenir le dossier d'inscription détaillé de ce séjour.

---

### Adhésion 2006

Qu'est-ce qu'une  
adhésion ?

Un chèque de 16 €. Mais aussi et surtout : Votre participation à la vie de l'AFDE. Une action qui montre l'utilité de notre démarche commune au sein de l'AFDE. La preuve auprès de nos interlocuteurs de la légitimité de nos actions. Chaque membre adhérent est un membre actif car nous parlons en son nom donc n'oubliez pas de renouveler votre adhésion 2006 ! Nous comptons sur vous !



**Pour nous contacter**

**01 46 03 28 33**

nous écrire

3 rue d'Alsace-Lorraine  
92100 BOULOGNE

et nous retrouver sur notre site

[www.afde.net](http://www.afde.net)