

# SAVOIR

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

juillet 2009  
n° 29

## Edito par Olivia Niclas

Je reviens des Pays-Bas, de la conférence DE organisée historiquement par les suédois qui a lieu tous les 2 ans et depuis peu tous les 3 ans.

Comment vous expliquer et tout retraduire sans rien perdre de l'émotion qui me submerge à chacune de ces rencontres, des espoirs soulevés par les conférences qui se succèdent à un rythme trépidant -en anglais- comment rapporter au mieux la qualité des interventions mais surtout la satisfaction que j'éprouve à constater que d'année en année cette conférence attire de plus en plus de monde !

Sur le plan émotionnel, je voudrais vous faire partager ce que signifie le fait de retrouver notre famille internationale DE, les associations multiples et dynamiques: les USA, l'Angleterre, L'Allemagne-Autriche, l'Italie, l'Australie, la Norvège, et la toute nouvelle venue : la Turquie.

D'abord, vous parler des liens d'amitié, d'estime que nous nouons, nous avons beau ne pas partager la même culture, la DE nous lie avec force. Ensuite, vous faire part des projets : une revue annuelle qui listera les projets scientifiques (réalisée par votre présidente), les échanges d'informations, les projets de collaborations.

Puis, vous rappeler ce que signifie pour nous tous le fait de représenter des milliers de malades (plus de 5 500 aux USA) pour la recherche. En effet, il n'y a rien de tel pour nous rendre attrayant aux yeux de l'industrie et rien de mieux pour assouvir notre soif de connaissances.

Sur le plan scientifique, cette conférence s'ouvre peu à peu à d'autres disciplines que dentaires et

Sur le plan scientifique, cette conférence s'ouvre peu à peu à d'autres disciplines que dentaires et un ophtalmologue allemand nous a, pour la deuxième fois, présenté sa technique, non invasive et facile à mettre en œuvre pour diagnostiquer la DEA. Il a montré que des glandes étaient absentes chez les malades et très diminuées chez les vectrices.

un ophtalmologue allemand nous a, pour la deuxième fois, présenté sa technique, non invasive et facile à mettre en œuvre pour diagnostiquer la DEA. Il a montré que des glandes étaient absentes chez les malades et très diminuées chez les vectrices.

Une orthophoniste a présenté ses conclusions suite à une étude qu'elle a menée en Suède et aux Etats-Unis. La qualité des appareillages est responsable des écarts qu'elle trouve entre la phonation des individus et il semble que la qualité des soins américains soit moindre.

Le projet suisse qui vise à guérir les nouveaux nés a été, comme à chaque fois, au centre des intérêts. La chercheur qui travaille, entre autre, sur ses souris Tabby (souris avec la DEA) en témoignait : les résultats sont magistraux. Malgré l'intérêt majeur que porte la communauté scientifique à ce projet, les fonds manquaient encore pour qu'il voie le jour. Mais, nous venons d'apprendre que l'équipe suisse semble avoir trouvé un investisseur aux Etats Unis.

L'hôpital Garancière, Centre de Référence dentaire, avait envoyé un de ses collaborateurs et cela a été l'occasion pour ce centre de s'évaluer en voyant l'état des lieux des soins dentaires étrangers. Le Dr Toupenay a été très intéressé par des nouvelles techniques d'implantologie pédiatriques italiennes et par un scanner révolutionnaire utilisé aux Pays-Bas. Pour lui aussi, cette conférence a été riche de rencontres. Nous ne pouvons que regretter que pas plus de médecins français ne fassent le déplacement.

La prochaine réunion aura lieu en juin 2012, espérons qu'il en soit autrement.

La prochaine réunion aura lieu en juin 2012, espérons qu'il en soit autrement.

## Sommaire

- Colloque DE page 2
- Jules page 4
- Gilets réfrigérants page 7
- 2010 page 8

# COLLOQUE INTERNATIONAL

Ce colloque a réuni environ 200 spécialistes, originaires de dizaines de pays. Tous ceux-ci sont des personnes impliquées sur les DE, certains sont des cliniciens, d'autres des chercheurs.

Nous avons fait le choix de rendre compte de cette conférence en vous présentant les résultats des différentes études et observations, symptôme par symptôme plutôt que par intervenant. Comme vous vous en rendez compte, cela donne un texte condensé qui a le mérite de prendre en compte les éléments marquants mais qui est assez

## Dentaire

### Implants

Dans la littérature entre 1986 et 2005, 20 traitements pédiatriques par implants sont décrits.

9 implants ont été perdus, sans doute parce qu'à l'époque ils étaient trop grands pour la petite taille de la mâchoire. Ils ont été remplacés plus tard et ont tenus. Il faut donc être vigilant sur la taille des diamètres des implants mais il faut aussi noter qu'un échec ne compromet pas l'avenir.

### Prise en charge

Une équipe multidisciplinaire est nécessaire. Ces patients particuliers qui sont une gageure pour la dentisterie ont besoin des meilleurs soins au meilleur niveau de compétence !

### Qualité de vie

Une étude a montré qu'il n'y a pas de corrélation entre le nombre de dents manquantes et le degré d'insatisfaction personnel. En revanche, les conséquences sociales et financières sont importantes.

## Nijmegen, Pays-Bas mai 2009

### Sécheresse oculaire

Sont connus et décrits dans la DEA sur le plan ophtalmique : les anomalies du film lacrymal (Wilson et Al 1973), les altération des sourcils et des cils (Koniszewski, 1987), les déficiences des glandes lacrymales (Mondino et Al, 1984) et les anomalies du système lacrymal externe (Ireland, 1998).

Dans les autres DE, on sait que les individus ont les symptômes suivants :

- Strabisme (Weech, Clouston, 1929)
- Décollement de la rétine
- Dégénération maculaire
- Cataractes
- Uvéites
- Dystrophie de la Pigmentation de la rétine

L'étude allemande portant sur 20 patients a révélé que une sécheresse oculaire et que 50% d'entre eux se plaignaient de symptômes ophtalmologiques.

Tous avaient des altérations des sourcils.

L'examen des **glandes meibomiennes** (glandes produisant des composants du film lacrymal) a mis en évidence leur absence presque totale.

Des problèmes de cornées peuvent apparaître après 30 ans mais sont rares avant.

Une étude complémentaire sur 12 femmes vectrices a révélé qu'elles avaient toutes des malformations des glandes meibomiennes. Le pourcentage de problèmes oculaires n'a pas été évalué.

### En conclusion

Cet examen est une bonne indication de la sévérité de la maladie,

Les femmes porteuses peuvent être identifiées.

Le diagnostic précoce est possible, y compris sur les bébés.

Des altérations de la surface oculaire font partie du cadre de la maladie.

## Fonctions orales

Cette étude suédoise rassemblant 46 américains de 3 à 55 ans (dont 30 DEA), portait sur les incidences de la DE sur 6 domaines : les aspects sensoriels, la respiration, les habitudes orales, la mastication, la capacité à avaler et l'élocution.

Etaient examinés : le visage au repos, la respiration nasale, les expressions du visage, les muscles masticatoires, les fonctions intra-orales, l'élocution.

### Résultats

Tous ces domaines sont très affectés. 1/3 des personnes examinées avaient une **voix rauque**, la moitié rencontrait des **problèmes d'élocution** et avait la **bouche sèche**.

La **respiration nasale** est aussi problématique jusqu'à 6 ans puis l'est de nouveau après 21 ans.

Aux Etats Unis, contrairement à la Suède, on constate la présence de **prothèses trop grandes** qui sont responsables des **problèmes d'élocution** constatés dans cette étude. La réhabilitation prothétique américaine est donc qualifiée par les chercheurs suédois de « pas optimale ».

## Point sur les études menées par la NFED, association américaine

La NFED compte 5 565 familles sur sa base de données dont 375 P63, 88 Witkops, et 53 Goltz. 2729 familles n'ont pas de diagnostic clair.

Il reste encore des choses à comprendre, notamment le fait qu'un homme et son fils sont tous deux atteints, on ne peut encore s'expliquer cela.

Dans AEC, les tâches blanches que l'on voit sur les enfants d'origine africaine disparaissent en vieillissant, on ne sait pas pourquoi mais c'est un tel soulagement pour les familles de le savoir. L'érosion de la peau de ce même syndrome ne doit pas être trop traitée. Il vaut mieux ne pas abuser des traitements.

Les études en cours :

- **Croissance et nutrition** : une étude publiée récemment démontre que s'ils sont petits quand ils sont enfants, les individus atteints de DE rattrapent plus tard ce retard.
- **Cognition** : une étude a montré que tout était normal chez les malades de DEA. (y compris les apprentissages liés à la lecture)
- **Signes féminins** : publication prochainement.
- **Système urinaire EEC**
- **Erosion de la peau sur AEC**

**Prochain projet** : réaliser un registre.

## Sécheresse orale

Sur le plan ORL, les **muqueuses sont sèches**, le nez l'est également et produit des bouchons purulents ainsi que des croûtes. Les saignements sont fréquents. Les oreilles sont bouchées par du cerumen très épais.

Les **glandes salivaires sont diminuées** et de composition différente (haute concentration de sodium et de potassium).

La salive submandibulaire est très réduite alors que la salive de la parotide l'est un peu moins.

Or, dans la salive, il y a des protéines qui sont importantes pour les dents et pour lutter contre les infections et les champignons. **Une altération de la salive entraîne des inflammations**. Pourtant, les malades ne déclarent pas spontanément de problèmes, sans doute y sont-ils habitués. Boire davantage n'est pas la solution car cela rend la bouche plus sèche. Il existe des substituts salivaires pour ceux qui sont très gênés par ce symptôme.

Alors que la salive est diminuée, **le pronostic implantaire n'en est pas affecté** et les caries ne sont pas fréquentes.

Les femmes vectrices également présentent une baisse de quantité de la salive mais elles sont 21/28 à ne pas s'en plaindre.

## Morphologie cranio-faciale

La circonférence de la tête des garçons est plus petite que celle de la population normale. La racine des canines est plus grande que celle des autres enfants.

## PERSPECTIVES

Il y a encore beaucoup à apprendre. Il reste notamment à explorer la dysphagie, la sécheresse de la bouche, du nez (pour notamment lutter contre l'odeur particulière), les problèmes génitaux éventuels.

Le projet de thérapie suisse est présenté comme plein de promesses. Mais, il est important pour cette équipe d'identifier des indicateurs pour prédire l'atteinte qu'aurait eue l'enfant traité, s'il ne l'avait pas été, pour être en mesure de prouver que le traitement marche.

# Jules

## L'histoire d'un enfant dysplasique appareillé avant ses 3 ans

Les noms ont été changés pour préserver la vie privée des personnes

### De la naissance de Jules à la découverte de la DE

Lors de ces premières semaines d'existence, Jules était un enfant frêle qui éprouvait des difficultés à se nourrir au lait maternel plus particulièrement les jours de fortes chaleurs. Il faisait régulièrement de la fièvre, étant précisé qu'à cette époque nous vivions avec lui dans un logement dans le sud de la France et situé sous les toits.

C'est en juin-juillet 2006 que nous atteignons le summum des difficultés. Souvenez-vous c'était une période « caniculaire » et chaude en émotions collectives puisque c'était le moment où la bande à Zidane essayait de rééditer l'exploit de 1998... Ceci nous a valu un certain nombre de visites à l'hôpital local, sans oublier les diverses consultations pédiatriques ou auprès de généralistes. Chaque fois les analyses étaient bonnes et personne n'était en capacité d'identifier les symptômes de la DE.

Fin juillet, un médecin pédiatre voulait se montrer très rassurant en nous confiant qu'« il fallait cesser de vouloir créer une pathologie à Jules qui est un enfant sein ». Avec le recul, l'affirmation de ce professionnel qui, manifestement s'était livré à une erreur grossière de diagnostic, nous permit de passer de bonnes vacances au bord de la mer en plein mois d'août.

Puis une année s'était écoulée, Jules marchait, commençait à parler et évoluait normalement, à une exception notable certes : pas l'amorce d'une seule dent ! Nous commençons à nous questionner sur le sujet et le corps médical persistait à affirmer : « On n'a jamais vu des enfants sans dent ! ».

Courant décembre, nous apprenions que Adèle, sa maman, était enceinte et toujours pas de dent à l'horizon pour Jules... Compte tenu de cet événement et de l'agénésie dentaire (de 8 dents) de la maman, aux 19 mois de Jules nous nous sommes rendus chez un radiologue pour tenter de percer ce mystère. Le résultat était clair : l'échographie de sa mâchoire ne révélait la présence que d'une paire de bourgeons dentaires ! La nouvelle était assommante car on ne s'attendait pas à une agénésie plus importante que celle de Adèle.

Ce faisant, nous décidions de consulter des spécialistes de l'école dentaire de la région pour confirmer ce diagnostic et s'informer sur les palliatifs existants.

Jules, né le 28 avril 2006 à Narbonne,  
3 ans aujourd'hui !

Adèle : sa maman

Justine : sa petite sœur

Jean-Claude : son papa

Après une attente interminable, 2 étudiants nous recevaient dans un box peu propice à rassurer Jules.

C'était l'horreur, Jules était fatigué et pas coopératif pour un sou. Finalement, ils parvinrent tant bien que mal à confirmer qu'il y avait bien 2 dents coniques. Ils sont ensuite allés solliciter un Professeur chargé de l'odontologie pédiatrique qui, entre deux portes, nous balança que « Jules est certainement porteur de la Dysplasie Ectodermique » et nous orienta alors d'urgence vers le service de génétique du CHU de la région.

Derrière ce terme abscons et pesant vous pouvez certainement imaginer l'état dans lequel nous étions ainsi que les questions qui nous traversaient l'esprit... Cette inquiétude fut amplifiée par le fait qu'aucun de nos médecins n'avaient entendu parlé de la DE. Cependant, seule Adèle qui avait vécu jusqu'alors avec cette maladie sans le savoir nous aidait à tempérer nos craintes.

### De la découverte de la DE à l'appareillage

Suite à la découverte de l'affection de notre fils Jules qui avait alors 20 mois, nous avons consulté le service de génétique de notre région qui a apporté quelques éclairages sommaires mais rassurants sur les symptômes et la transmission génétique de la DE. Nous attendions des réponses sur les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne de Jules ainsi qu'un suivi particulier par rapport à la grossesse de Adèle qui attendait un second enfant dont on ne souhaitait pas connaître le sexe (Justine !).

Cet accompagnement fut intéressant d'un point de vue génétique, mais s'est avéré plutôt décevant sur le plan humain. Nous avons ressenti à plusieurs reprises une coopération essentiellement « technique » et un manque d'empathie.

Ce faisant, nous nous sommes naturellement tournés vers l'AFDE dont nous avait parlé ce service de génétique. Après quelques semaines d'incertitudes et d'angoisses nous comprenions que nous avions frappé à la bonne porte suite au premier entretien téléphonique avec Olivia.

Ecoute, partage d'expériences et de ressentis, réponses pragmatiques, disponibilité et soutien de qualité : tout y était pour être rassurés et se sentir épaulés afin de mieux vivre avec la DE.

L'été, nous gérons normalement avec Jules les chaleurs méridionales (baignades, brumisateurs et climatisation au besoin).

Nos divers échanges avec Olivia nous ont notamment conduits à consulter le Centre de référence de l'hôpital Necker. La rencontre avec le Docteur Hadj Rabbia nous a permis d'accepter pleinement la maladie et de nous questionner sur nos véritables attentes, tout en nous rassurant sur le fait que Justine (4 mois) ne portait pas de signes propres à la DE.

Depuis les fêtes de fin d'année, nous affichions clairement la volonté d'appareiller Jules avant sa scolarisation.

L'AFDE, par la voix d'Olivia, nous a orientés vers l'équipe de l'école dentaire du CHU de Pellegrin à Bordeaux qui avait réalisé ce type d'appareillage sur des enfants en bas âge et qui s'était montrée très performante dans l'accompagnement individuel. Alors que nous avons été jusqu'à présent satisfaits des orientations de l'AFDE, l'aversion de Jules pour les blouses blanches et la distance (environ 400 kms) qui nous séparait de Bordeaux nous amenaient à nous questionner sur la faisabilité du projet. Néanmoins, notre détermination était si forte qu'elle nous conduisit à prendre rendez-vous fin janvier avec l'équipe du Professeur Béatrice Richard.

Il faut souligner que sur Bordeaux nous avons la chance d'avoir un pied-à-terre. Il est vrai que dans ce contexte, plutôt que de nous retrouver avec nos deux enfants dans un hôtel au bord du périphérique de Bordeaux, la chaleur d'une maison de famille avait toute son importance, notamment pour Jules, le principal acteur du séjour.

A l'hôpital Pellegrin, les premiers regards complices et sourires échangés avec Béatrice étaient si intenses qu'ils contribuèrent à effacer notre part de scepticisme.

On songeait très fortement que c'était dans un environnement de ce type que Jules avait toute les chances de vivre les premières heures d'une nouvelle ère de sa dentition.

Emus et séduits par l'énergie déployée et la faculté de Béatrice à captiver Jules dans des jeux de rôle rondement menés, nous semblions tous « vouloir l'adopter » ! Rendre ludiques les couloirs glauques d'un vieil hôpital et les ustensiles buccodentaires était une sacrée performance !!!

Ces instants magiques nous ont néanmoins vite ramenés à une autre réalité lorsque Jules était invité à s'asseoir pour sa première prise d'empreintes... Son manque de coopération nous laissait penser que le chemin serait long et sinueux, même si l'équipe de Bordeaux, relayée par Olivia, nous avaient convaincus que nous parviendrions ensemble au résultat tant désiré.

A l'issue de cette première séance nous étions entrés dans le vif du sujet en confiance. En dépit de quelques moments difficiles, Jules semblait réellement motivé à avoir des dents et se projetait plus concrètement qu'auparavant. Il répétait devant le regard amusé de ses proches : « *Quand je sera grand, j'aura des dents !* ».

Dans ce contexte favorable, nous décidions d'enchaîner les séances sur une courte période malgré la fatigue physique et psychique que cela pouvait engendrer. Nous nous sommes rendus 5 fois à Bordeaux en un peu plus de deux mois. Chaque consultation réservait son lot d'émotions et de difficultés. Mais à chaque fois toute notre famille, y compris Jules, était heureuse de retrouver le staff de l'école dentaire (professeurs, prothésistes et étudiants) pour vivre une nouvelle étape de l'aventure.

En outre, la préparation de l'appareillage faisait partie du quotidien de Jules. A la maison, nous lui avons offert un protège dents de jeune rugbyman retaillé sur mesure pour l'aider à s'habituer à l'utilisation d'un appareil. Aussi, Jules se familiarisait à l'entretien d'un appareil dentaire en accompagnant sa mère dans cet exercice. De plus, sous les conseils d'une jeune doctorante parisienne venue spécialement rencontrer notre petit bout à Bordeaux, nous faisons chaque soir quelques exercices ludiques de rééducation de la langue...

Le 6 avril dernier, c'était le jour «J» de la pose des appareils dentaires. Pour ainsi dire, dans nos esprits de parents, cette date symbolisait aussi le début d'une nouvelle épreuve à franchir avec Jules, tant Olivia nous avait avertis des problèmes que posait l'appareillage dans les tous premiers jours.

A l'hôpital, la séance commença ludiquement, comme les précédentes. Nous défilions à tour de rôle sur le siège de consultation pour un examen sommaire, tandis que Jules jouait avec les boutons visant à manœuvrer le siège. Lorsque les appareils furent présentés à Jules, sa première réaction a été de les rejeter. Pourtant, les professionnels lui avaient laissé la possibilité de les mettre lui même.

Il régnait une forte tension dans la pièce et un rapport de forces s'installa pendant plus d'une heure sans résultat. Puis nous décidions de quitter la salle, laissant ainsi Jules entre les mains des spécialistes. Dans le couloir, l'attente nous paraissait interminable et l'inquiétude nous rongait en raison des hurlements de Jules. Nous étions à la fois techniquement si prêts du but et en même temps si loin de l'acceptation des appareils par Jules que nos sentiments oscillaient entre frustration et scepticisme.

Puis un étudiant vint nous avertir que les choses avançaient sérieusement et quelques minutes plus tard, on nous prévenait que nous pouvions aller chercher Jules.

La porte s'ouvrit, et derrière elle, notre Jules en larmes muni de ses appareils, se jeta dans les bras de sa mère. L'instant de joie et de congratulations fut de très courte durée puisque quelques secondes plus tard Jules recrachait sèchement ses appareils.

A ce moment de flottement et de stress intenses, Béatrice réagit prestement en séparant Jules de sa mère. Nous allions pour la seconde fois de la matinée simuler un départ de l'hôpital sans Jules.

Près de cinq minutes plus tard, la porte de la salle de consultation s'ouvrit à nouveau mais celle-là fût la bonne ! Jules, épuisé et en sanglots avait enfin abdiqué.

Il retrouvait alors sa famille et une dentition magnifique ! Dans les bras de sa mère, Jules esquissait des sourires timides et faisait claquer doucement ses dents pour la première fois de sa vie. A cet instant, l'émotion était à son comble, après cette période psychologiquement éreintante nous étions sur notre petit nuage. Les compliments fusaient et notre joie fût pleinement partagée avec toute l'équipe de l'hôpital. Béatrice nous confia en aparté qu'elle avait dit à Jules qu'on ne lui laissait pas le choix, ce qui fut décisif.

Depuis ce jour, Jules vit nuits et jours avec ses deux appareils auxquels il tient beaucoup. Il a retrouvé son niveau langagier en trois jours et adopte progressivement les techniques de la mastication.

Heureux et très fiers de notre «petit Jo», nous ne mesurons pas avant cette aventure la grande capacité d'adaptation de notre enfant. Il tira sans doute sa force dans un premier temps dans le désir de ne pas décevoir ses proches, avant d'être semble-t-il aujourd'hui convaincu de la meilleure qualité de vie que l'appareillage lui apportait.

Nous souhaitons à toutes les personnes concernées par la DE chez de jeunes enfants de vivre intensément de si beaux moments et de nouer des liens aussi forts avec des professionnels compétents et si fins sur le plan humain.

Merci à eux et à l'AFDE !

Nous restons bien évidemment à la disposition de toutes personnes concernées par mail ou téléphone

Bien cordialement,

*Jean-Claude et Adèle*

**L'AFDE s'est demandée comment le Docteur Béatrice Richard avait vécu cette aventure de son côté, et est allée la questionner :**

« Marion, la maman de Joan, ne me l'a demandé « qu'après », mais oui, Joan était bien « mon plus petit patient atteint de dysplasie ectodermique », et qu'il fallait appareiller de deux prothèses complètes. Deux ans et demi...était-ce vraiment le bon moment ? Fallait-il lui imposer ces séances ? Ces questions, je me les suis à peine posées : j'en avais discuté à maintes reprises avec Olivia, il est impératif d'appareiller avant l'entrée à l'école, il fallait foncer. Ce travail, je ne l'aurais jamais réalisé seule : lors des séances, quand Joan était décidé, il fallait faire vite ; c'est là que l'équipe prend tout son sens : les étudiants dévoués pour optimiser les gestes, ma collègue de prothèse pour valider les enregistrements, les prothésistes tellement impliqués et à l'écoute, l'infirmière pour apaiser les troupes ! Quand au fil des séances nous avons réalisé le peu d'intérêt (réel ou affecté ?) de Joan pour la confection des prothèses, il a été décidé de le (nous ?) faire aider par un pédopsy pour faire le deuil des « deux petites dents » et passer à autre chose ; ce qui fût fait.

Mais le jour de la mise en bouche, Joan luttait tellement contre ces (pas encore « ses » !) appareils que nous voulions tous si fort le voir porter, j'ai eu une minute de découragement et de doute : du côté technique, aucun regret, le maximum avait été fait, j'en étais sûre ; mais assurément, je n'avais pas assez pris en compte « le facteur psychologique », il était vraiment trop difficile pour un si petit enfant d'accepter une telle modification de son visage, une telle contrainte en bouche... j'aurais dû me faire aider d'un psychologue à chaque séance... et puis j'ai repensé à Olivia me racontant les premiers moments de son fils avec ses prothèses : c'est comme ça, il faut les mettre et tu n'as pas le choix ! et c'est comme ça, en dernier ressort, que j'ai fait sortir les parents de Joan, et que moi aussi, j'ai utilisé ces mots, tu n'as pas le choix Joan, tu dois porter tes nouvelles dents et les garder dans ta bouche ! les mots que j'ai trouvés, je suis incapable de me les rappeler précisément maintenant, mais il a fini par capituler !

Je sais combien ces moments ont été forts pour Marion et Arnaud. Mais cette intensité, je l'ai largement ressentie, tout comme leur joie et leur soulagement à l'issue heureuse de notre aventure. Qu'ils soient remerciés de la confiance qu'ils m'ont accordée, elle a été capitale dans le succès de ce travail. »

*Dr Béatrice Richard*

## GILETS REFRIGERANTS

Vous connaissez tous l'existence des gilets réfrigérants fabriqués par le laboratoire SM Europe et qui a été testé cette année notamment par Adam.

Il s'agit de gilets emplis de compresses de froid qu'il faut au préalable congeler.

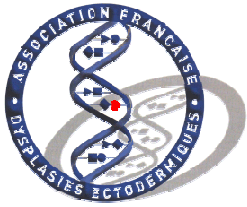
Nous sommes en train d'améliorer les gilets car nous pensons qu'avec un autre tissu leur efficacité pourrait être encore meilleure.

Le laboratoire a accepté à notre demande, durant l'année qui vient de s'écouler, de procurer ce gilet gracieusement, à des familles que l'AFDE avait jugées en état d'urgence particulière.

En effet, les nouveaux gilets, malgré tous les efforts du laboratoire, ne seront pas prêts avant l'automne.

Si certains d'entre vous voulaient quand même pour cet été un gilet, il est possible d'acheter le modèle existant. Son prix de 178 euros a été réfléchi au plus juste par le laboratoire. Nous ne sommes pas encore en mesure d'indiquer le prix du gilet 2<sup>ème</sup> génération. L'AFDE compte se battre pour en obtenir la prise en charge par l'assurance maladie mais ce processus prendra du temps, n'en doutons pas.

*Si vous souhaitez acheter le gilet disponible, vous pouvez le commander directement auprès du laboratoire SM Europe au 02 99 66 41 41.*



**SAVOIR n° 29**  
juillet 2009

**Association  
Française des  
Dysplasies  
Ectodermiques**

**3, rue Alsace-Lorraine  
92100 BOULOGNE**

**00 33 (0)1 46 03 28 33**

**contact@afde.net**

**www.adfe.net**

# EN 2010 NOUS FETERONS LES 10 ANS DE NOTRE ASSOCIATION !

**Les 13, 14 et 15 mai 2010,  
nous nous retrouverons en Sologne  
à la Ferme de Courcimont,  
pour fêter tous ensemble les 10 ans de l'AFDE**

Afin de marquer cet évènement, nous vous proposons de nous retrouver durant 3 journées au sein d'un village de vacances qui n'accueillera pour ce week-end que l'AFDE.

**Loisir, détente, fête et convivialité... seront privilégiés !**

Depuis de nombreuses années, au fil de nos rencontres marquées par le rythme effréné de nos journées nationales, nous souhaitons nous retrouver sur une plus longue durée. Ce sera également l'occasion avec les équipes médicales qui nous ont accompagné, d'évaluer le chemin parcouru dans la connaissance de la DE au long de ces dix années, mais aussi de se projeter avec elles vers l'avenir ...



La Ferme de Courcimont nous accueillera au centre d'un parc de 35 ha, au cœur de la Sologne et à quelques minutes du village de Nouan-le-Fuzelier!

**Dès maintenant réservez votre week-end !**

**Nous vous adresserons le dossier d'inscription dans le courant de l'automne.**