

► **L'information**

► **Adhésions**

L'association compte 118 adhérents dont 97 familles à jour de leur cotisation 2006 et nous sommes en contact au total avec 200 familles. Nous notons une significative progression des familles à jour d'adhésion par rapport aux années précédentes

► **Bulletin SAVOIR**

3 bulletins ont été édités et adressés à 310 personnes. Envoyés à aux adhérents, aux familles simplement en contact avec nous, aux médecins, chirurgiens-dentistes, à l'ensemble de nos contacts, ce bulletin présente les actions de l'association, donne des informations d'ordre médical ou social, et également l'occasion aux membres de s'exprimer, se présenter, nous présenter leur vie avec la DE.

► **Site Internet**

Le site de l'Association reste un des principaux outils pour faire connaître l'association, et informer sur les DE. Le choix a été fait d'en laisser l'accès totalement libre pour permettre à chacun de bénéficier de toutes informations sans même avoir à adhérer. l'insertion scolaire, sociale, professionnelle et affective ... dans la vie quotidienne et le soutien

► **AG 2006**- Journées nationales Près de 100 personnes, dont une trentaine d'enfants, y ont assisté. Ces journées ont été particulièrement réussies et ont rassemblé les petits et grands à Disneyland le dimanche, pour une journée de fête offerte par le Parc à l'ensemble des participants.

► **Fond d'aide aux familles**

8 aides ont été votées, et à ce jour, 6 familles ont bénéficié du fond d'aide dentaire . Une aide a également été versée à un adulte malvoyant à cause de la DE afin qu'il s'équipe du logiciel informatique adapté dont il avait besoin.

► **Colonie**

Le projet de l'année a vu le jour et a été une réussite. 10 enfants y ont participé. Nous avons d'ores et déjà obtenu une subvention de 5 000 euros par Bouygues Telecom pour l'organisation de la colonie 2007.

► **Opération Carrefour Solidarité**

Nous avons pu bénéficier une nouvelle fois d'une subvention de 4 800 euros de Carrefour Solidarité ce qui a permis d'offrir des climatiseurs à 4 familles. L'AFDE en a pour sa part pris en charge 2 supplémentaires, pour un montant total de 1.657 euros.

► **Centre de référence Strasbourg**

Grâce à aux actions de l'association, un centre de référence dentaire a été labellisé, et ce contre toute attente car il n'était pas prévu de centre dentaire parmi les centres de référence.

► **Centre de référence Necker**

3 longues réunions nous ont permis de faire le point et d'établir des priorités de prise en charge et de recherche. 60 familles y sont suivies à ce jour.

► **Prise en charge Sécurité Sociale** des implants Après plusieurs années, un accord définitif pour la prise en charge des implants, des scanners et prothèses sur implants pour les enfants ! L'inscription à la Nomenclature est prévue en février 07.

► **Négociation mutuelles**

Nous sommes en pourparlers afin de proposer une mutuelle qui prendrait en charge les frais dentaires liés à la DE les échanges de toutes natures avec le corps médical, les médias, les associations

► **UNECD**

Intervention devant les étudiants en fac dentaire de Montrouge et de Nantes.

► **Alliance Maladies rares**

L'association a été représentée lors des colloques et également lors des réunions destinées aux Présidents d'association, sur des problématiques communes : animation et

dynamisation de l'association, gestion administrative... d'autres rencontres sont programmées en 2007.

▶ **Fédération des Maladies Orphelines**

Olivia Niclas est Présidente de la FMO depuis juin 06.

▶ **Colloque de Copenhague** – mai 06 Ce colloque qui a lieu tous les deux ans rassemble la communauté dentaire internationale qui travaille sur les DE Les associations européennes étaient également présentes.

▶ **Présence aux Journées nationales américaines**

L'association américaine fêtait ses 20 ans d'existence, durant 3 jours en juillet dernier ; L'occasion d'organiser une réunion pour toutes les associations internationales. Echanges, rencontres, ateliers, ont rythmés ces 4 journées.

▶ **Conférence à l'Association Dentaire Française**

Olivia Niclas a eu la chance d'être conférencière à l'ADF devant un public de chirurgiens-dentistes et a pu longuement exposer les problèmes dentaires liés aux DE

▶ **le développement de la recherche**

▶ Mise en place d'un projet de recherche thérapeutique lié aux problèmes ophtalmiques

▶ **Le laboratoire suisse**, avec lequel nous sommes en contact étroit, devrait réaliser le début d'une recherche clinique fin 2007, dans un premier temps aux Etats-Unis et très vite en Europe.

▶ **Le centre de référence Necker** cherche 3 hommes adultes pour étudier les parties du visage hyperpigmentées. Pour cela il sera réalisé sur eux une petite ponction de 3 millimètres.