L'AFDE a été créée par Olivia Niclas en 2000 dans le but de rassembler les personnes atteintes par une Dysplasie Ectodermique, et d'avoir des réponses aux nombreuses questions que l'on peut se poser après le diagnostic d'un maladie génétique.

Environ 7 personnes sur 10000 sont atteintes par une DE.

En France, on estime qu'environ 2000 personnes seraient atteintes.

Le plus gros problème vient du manque de dents :

PHOTO JN 2019

RADIO PANORAMIQUE SUJET ATTEINT DEA, 13 ANS

#ISWEAT4U

ASSOCIATION FRANCAISE DES DYSPLASIES ECTODERMIQUES

afde.net

contact@afde.net

Familles adhérentes à l'AFDE présentant au moins 1 cas de DE

Rejoignez-nous, mobilisez-vous à nos côtés.
Ensemble on est plus fort
Toute action qui nous fait connaître est bénéfique !
Nous comptons sur vous !

Association Française des Dysplasies Ectodermiques

AFDE

VOUS ECOUTER,
VOUS EXPLIQUER,
NOUS RENCONTRER

Nos missions :

- Faciliter l'accès à l'information sur les dysplasies ectodermiques,
- Aider à l'insertion scolaire, sociale, professionnelle et affective des personnes atteintes, les soutenir dans leur vie quotidienne ainsi que leur famille et leur entourage,
- Promouvoir la prise en charge médicale,
- Informer et orienter dans les démarches administratives,
- Encourager les échanges avec le corps médical, les médias, les autres associations de patients,
- Soutenir le développement de la recherche sur les dysplasies ectodermiques.

JN 2022

Les dysplasies ectodermiques :

Les Dysplasies Ectodermiques forment un groupe d'environ 100 maladies génétiques, dont la principale forme est la dysplasie ectodermique anhidrotique (DEA).

Les principaux problèmes sont le manque de dents, le peu de cheveux, cils et sourcils, et surtout le manque ou même l'absence de sueur.

Cela impose une surveillance des enfants en bas âge de tous les instants pour éviter de fortes fièvres qui pourraient entraîner des convulsions laissant des séquelles définitives ou même le décès par hyperthermie ; la climatisation est essentielle.

Ensuite, le manque de dent (il n'y a que 4 à 7 dents en moyenne) empêche le bon développement physique et psychologique. Dès l'âge de 3 ans, il faut faire chez un dentiste ou dans un hôpital des prothèses dentaires amovibles spécifiques pour les enfants et les changer fréquemment pour éviter qu'une prothèse trop petite empêche le développement de la mâchoire.

Vous comprenez donc que cela a un coût important pour chaque famille.

Notre association, l'AFDE (Association Française des Dysplasies Ectodermiques), est là pour soutenir les familles psychologiquement mais surtout financièrement. Nous travaillons de pair avec des spécialistes pour pouvoir aiguiller les familles vers les médecins les plus compétents.

C'est pour cela que nous vous sollicitons aujourd'hui car climatiser un appartement, changer de prothèses tous les 2 ans chez les enfants, acheter des vêtements réfrigérants coûte très cher et les aides de l'état ne peuvent pas tout couvrir.

C'est là que notre association intervient et tente avec son fond d'aide de soutenir financièrement les familles.

Nous organisons aussi chaque année une semaine de colonie pour enfants atteints et leurs parents, ce qui permet de se retrouver sans avoir peur du regard de l'autre, et de partager des moments entre pairs.

PHOTOS DE LA COLO 2021