

Journées Nationales 2022

Rapport Annuel 2021
de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite



Association de l'Ostéogénèse Imparfaite

BP 20075

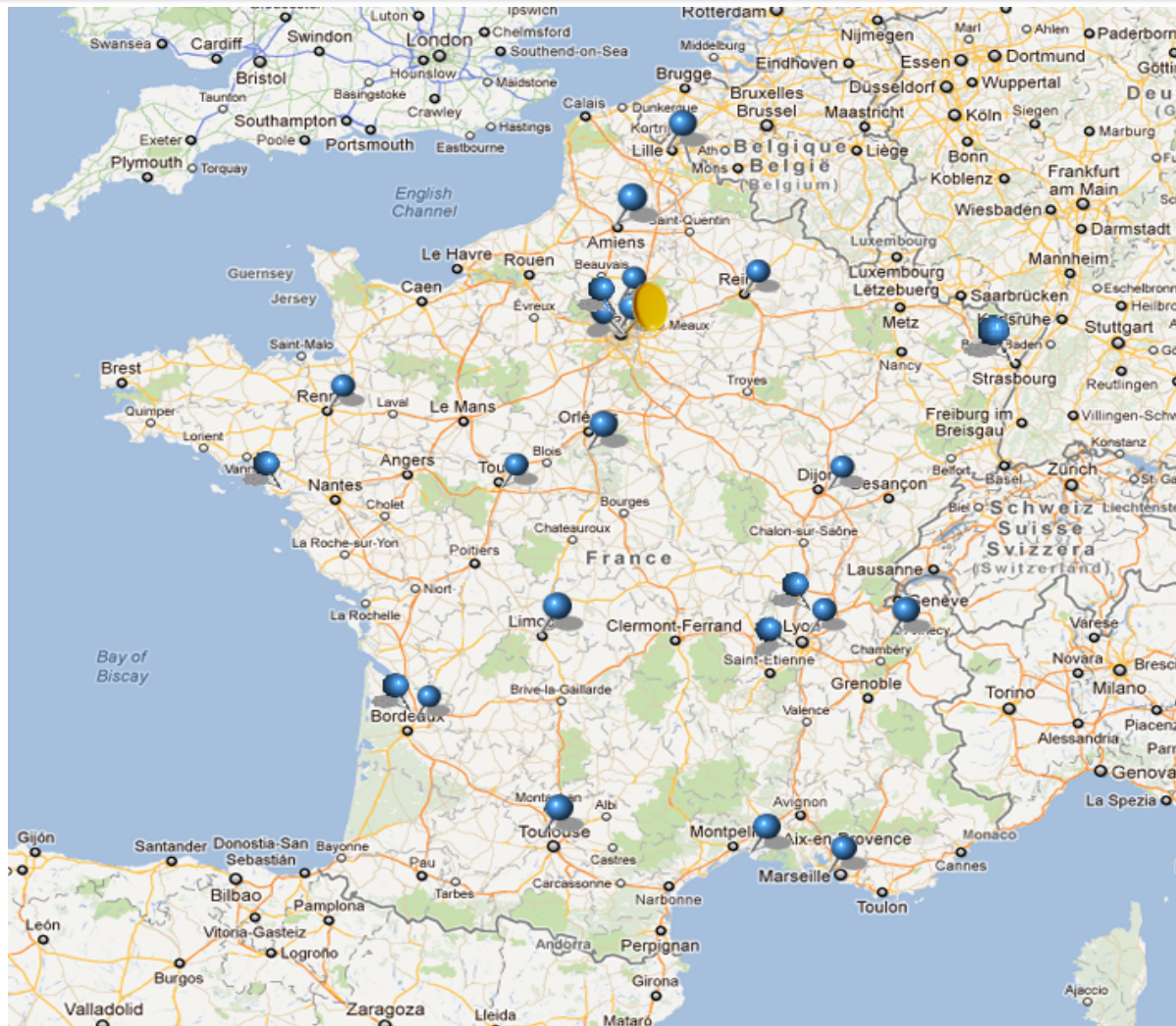
80082 AMIENS CEDEX 2

☎ 06.21.87.31.02 - info@aoi.asso.fr - www.aoi.asso.fr

Journées Nationales

Rapport Annuel 2021 de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite

2021	En visio
2020	En visio
2019	Paris (75)
2018	Reims (51)
2017	Paris (75)
2016	Lyon (69)
2015	Marne la Vallée Disney (77) 30 ans de l'AOI
2014	Bordeaux (33)
2013	Paris (75)
2012	Rennes (35)
2011	Saint Quentin (02)
2010	Paris (75)
2009	Strasbourg
2008	Martigues (13)
2007	Montauban (82)
2006	La Turballe (44)
2005	Ecully (69) 20 ans de l'AOI
2004	Paris (75)
2003	Artigues-près-Bordeaux (33)
2002	St Jorioz (74) Journées Internationales
2001	Lille (59)



Sommaire

- Rapport moral et activités : Bénédicte Alliot, présidente
- Rapport financier : Cabinet In Extenso
- Activités de l'OIFE Jean Moitry

Rapport moral

Réunions de fonctionnement

Conseil d'administration, en visio : 6 avril et 20 septembre

Autres réunions

Imagine/Filière OSCAR : 7 décembre

Journées Nationales de l'OIFE en visio : 19 juin

AG de l'AOI en visio : 20 novembre



Rapport moral

Pandémie :

L'AOI s'est mobilisée – notamment auprès du Pr Alain Fischer – pour que la pathologie soit intégrée aux priorités de la vaccination contre la Covid 19.

La Filière Oscar a été un partenaire important.

Nous avons communiqué sur notre site internet ainsi que dans la newsletter afin de répondre aux interrogations des patients et de leurs familles et de maintenir le lien.

Communication scientifique :

Notre conseil scientifique a organisé 2 webinaires :

- Actualités des traitements adultes et enfants et prise en charge bucco-dentaire
- Actualités dans le diagnostic génétique de l'OI et prise en charge ETP dans la transition

OI et maltraitance :

Nous avons soutenu plusieurs familles accusées de maltraitance alors que leur enfant était en réalité atteint d'une pathologie osseuse.

Rapport moral

3 projets de recherche médicale ont été adoptés :

Un projet dentaire : occlusion dentaire et qualité de vie chez les enfants et ado OI

Un projet ORL pédiatrique concernant l'atteinte vestibulaire

Un projet génétique concernant les micro ARNs

L'AOI soutient ces projets à hauteur de 10000 Euros chacun



Journées Nationales

Rapport Annuel 2021
de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite

Rapport moral : manifestations au profit de l'AOI

Concert à Vaison-la-Romaine (décembre 2021)



Bourse aux jouets (CA de la CAAL) à Toulouse



et avec   



Rapport moral : solidarité, dons et partenariats

- ✧ Nombre d'adhérents (et évolution) : 197 en 2021, 194 en 2020
- ✧ Dons
- ✧ Quêtes d'anniversaire ou de mariage,
- ✧ ... et toutes autres manifestations organisées parfois dans l'ombre avec un seul but : aider et faire connaître l'association.

Nous avons besoin de tous !



Rapport financier

Présenté par Guillaume DUTOYA Cabinet In Extenso



Renouvellement du Conseil d'Administration

Renouvellement :

Diane MAROGER

Brian ELLIOT ROWE

Joël AUBIN

Nouvelle candidature :

Isabelle MORDANT



La communication :

- **Une newsletter @oi news** : publiée 3 fois par an
 - Abonnement possible par mail ou courrier
- **Un rapport annuel**
- **Une page Facebook qui annonce les manifestations de l'Association**
- **La possibilité d'adhérer et de récolter les dons par Internet via HelloAsso**



Journées Nationales

Rapport Annuel 2021

de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfait



Pas une seule rencontre physique en 2021, mais toujours actif : ERN BOND, EURORDIS, en particulier.



Visio du 1^{er} février 2021 :

Nouveaux traitements (Oliver SEMLER) en lancement ou en cours d'étude couvrant essentiellement 2022 et 2023.

1. Romosozumab
2. Denosumab
3. Setrusumab
4. BoostB4 & Boost2B
5. Topaz – adults!
6. Fresolimumab (TGFbeta)

Journées Nationales

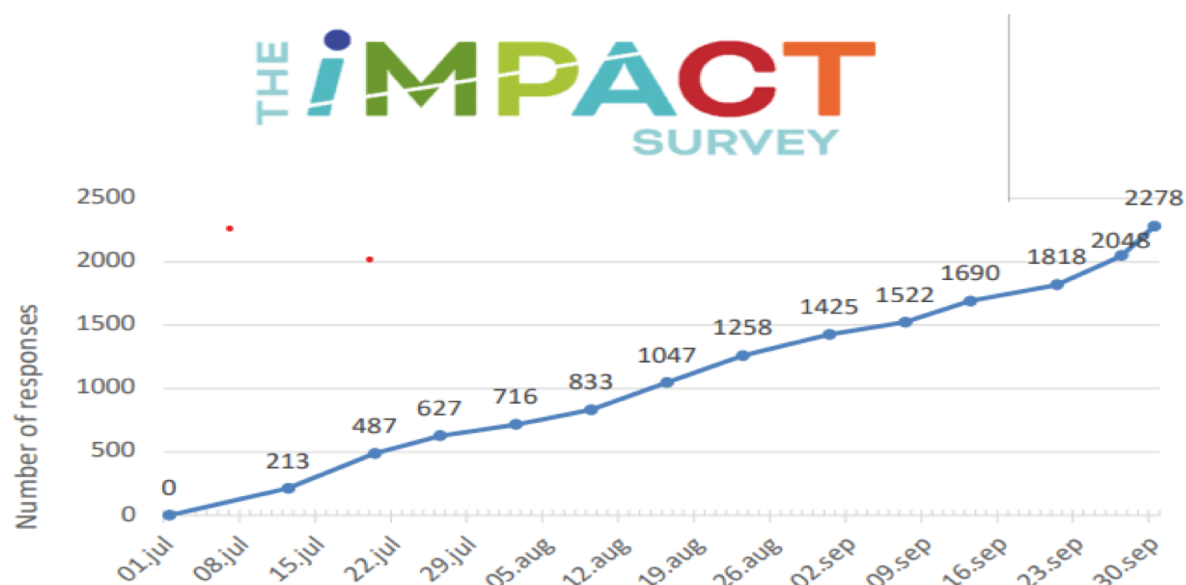
Rapport Annuel 2021

de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfait

AG VISIO du 19 juin 2021 :

- La grande enquête collaborative **IMPACT** (IMPACT SURVEY) de juin à septembre 2021 :

Collaboration entre OIFE, OI Foundation (USA) et Mereo BioPharma. Projet de recherche international sur l'**impact** réel de la maladie sur les personnes OI en vue de quantifier les réels besoins et difficultés en termes de diagnostic, de traitement et de soins, et de permettre la mise à disposition de nouveaux traitements.



Journées Nationales

Rapport Annuel 2021

de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfait

La première collecte d'informations OI à une telle échelle, disponible en huit langues: le big data de l'OI, adressé aux patients, à leurs parents et leur proches, pas forcément porteurs de la maladie. 2200 réponses de 66 pays. Bonne participation de la France.

Premiers résultats attendus en 2023

Remise en place du projet « **OI et douleur** » qui doit redémarrer courant 2022 et déboucher sur une conférence dédiée en 2023.



Rapport d'activités Internationales

QUALITY OF LIFE 4OI

Diane Maroger, membre de l'AOI référente « OI et audition »

Participation en 2021 au projet **Key4OI Plus Hearing**

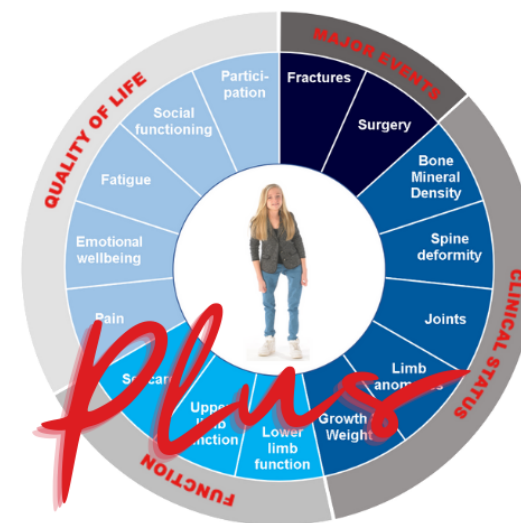
- Groupe de travail d' ORL et audiologues - 9 réunions
- 3 groupes de patients - USA / Europe / France - 22 personnes
- Echanges pour faire remonter aux professionnels

des problématiques spécifiques à l'intersection de l'OI et de l'audition vécues par les patients

Finalité : publication open source **des tests auditifs et questionnaires patients les plus recommandés pour l'OI**, sur une plateforme consultable dans le monde entier.

Key4OI contient déjà 15 catégories de tests recommandés.

+ En 2022-23 trois s'y ajoutent : Fonction respiratoire – Audition — Mâchoire et dentition



Journées Nationales

Rapport Annuel 2021
de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfait

Merci

The word 'Merci' is written in a vibrant, multi-colored cursive script. The letters are filled with a gradient of colors including yellow, orange, red, purple, blue, and green. The text is surrounded by numerous small, colorful paint splatters and dots, giving it a dynamic and artistic appearance.