

## SOMMAIRE

## SUMMARY

1 Éditorial  
*Editorial*

## 2 Courriers des lecteurs

*Correspondence*

- Bermuda pour plâtre pelvi-pédieux  
*Bermuda shorts for pelvi-pedal plaster*

## Manifestation

*Demonstration*

- Alice ou une petite fille exceptionnelle  
*Alice or a small exceptional girl*

## 3 Actualités

*News*

- Un dimanche inoubliable  
*One unforgettable Sunday*
- Monique Paravano, Correspondante...  
*Monique Paravano, Corresponding...*
- Remerciements  
*Thanks*

## 4 Santé &amp; Recherche

*Your rights*

- Une consultation multidisciplinaire à Amiens (80)  
*A consultation multidisciplinary in Amiens*

## Dates à retenir

*Dates to keep in mind*

- Pique-nique de la solidarité  
*Picnic of solidarity*

## Éditorial

## QUESTIONNEMENT SUR VOTRE JOURNAL

L'éditorial de ce cinquantième numéro d'OI Infos est le messageur d'un constat peu réjouissant. En effet, nous avons à déplorer, une nouvelle fois, un bilan financier négatif pour 2003.

Si nous voulons assurer la pérennité de notre association il est impératif de revenir rapidement à un équilibre impliquant une convergence de nos efforts pour réduire nos charges et augmenter nos recettes.

En ce qui concerne nos dépenses, notre marge de manœuvre est très mince, car outre nos charges incompressibles, notre trésorière, les membres du CA et nos secrétaires sont très vigilants à cet égard. Il ne sera donc pas aisé de les réduire.

Nous étudions cependant toutes les pistes et notre attention se porte actuellement sur notre journal OI Infos qui représente une charge financière importante. Il nous semble néanmoins un moyen incontournable de communication entre nous tous qui sommes répartis aux quatre coins de la France et même d'ailleurs, puisque OI Infos est diffusé au-delà de l'hexagone.

Chaque lecteur est concerné, aussi souhaitons-nous connaître votre avis sur votre journal tel qu'il existe aujourd'hui. Répond-il à votre attente ? Avez-vous des souhaits et des propositions à nous transmettre sur son contenu ? Avez-vous des idées susceptibles d'en réduire le coût ? Pouvez-vous nous aider dans la voie du sponsoring ?

Une réflexion collective est éminemment plus efficace et je souhaite vivement que votre attachement à l'AOI vous incite à y participer.

Quant aux actions réalisées au profit de notre association, je tiens à souligner avant tout, le grand dynamisme dont font preuve certains de nos adhérents et sympathisants. OI Infos s'en fait régulièrement l'écho. Qu'ils en soient une nouvelle fois chaleureusement remerciés au nom de tous. C'est grâce à eux, à leur démarche et à leur dévouement que nous avons pu jusqu'à présent poursuivre notre chemin.

Puissent-ils impulser chez chacun de nos adhérents, la même envie d'agir... L'avenir de l'AOI serait alors assurée...

*Les petits ruisseaux font les grandes rivières.*

**BERMUDA POUR PLÂTRE PELVI-PÉDIEUX**

Les fractures du fémur imposent encore parfois de confectionner chez les OI des plâtres pelvi-pédieux pour immobiliser les articulations de la hanche et du genou. Même si cette immobilisation est la plus courte possible, elle n'en représente pas moins un problème pratique de vie journalière pour l'enfant ou l'adolescent qui y est confronté quelques semaines. Quand le plâtre est bilatéral (fractures complexes des deux fémurs) le problème est encore aggravé par la barre d'abduction qui réunit les deux membres inférieurs pour limiter les risques de rotation empêchant de glisser tout slip ou culotte quelle qu'en soit la taille.



Figure 1

Ce bermuda (figures 1A & 1B), aux dimensions adaptées au diamètre du plâtre, permet de respecter la pudeur de l'enfant ou de l'adolescent pendant la plupart des soins et des activités de la vie quotidienne tout en restant d'une esthétique acceptable. Confectionné en coton pour en faciliter le nettoyage et assurer une meilleure tolérance cutanée (les tissus synthétiques favorisent la macération), il est facilement démontable puisque seule une couture (figure 2) réunit les deux morceaux de tissu antérieur et postérieur. Quatre morceaux de cordelettes permettent de serrer la ceinture tandis que

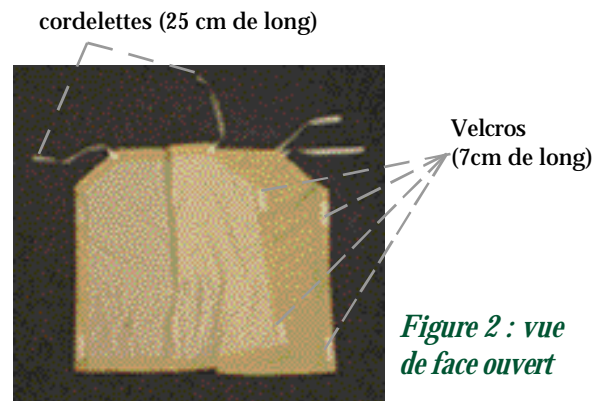


Figure 2 : vue de face ouvert

quatre morceaux de velcro, cousus de chaque côté, permettent d'enlever facilement le bermuda (figure 3). Lors du lavage en machine, ne pas oublier de coller les velcros en bonne position.

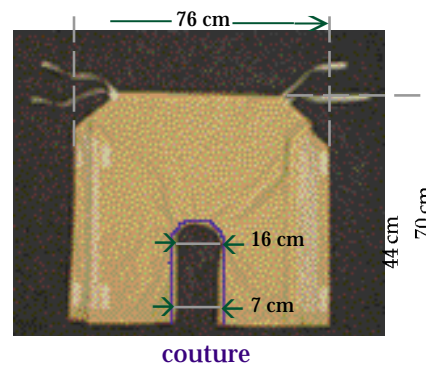


Figure 3 : vue de face

Rappelons aux familles, trouvant des solutions pratiques aux problèmes quotidiens, que le journal OI Infos est là pour en faire la diffusion la plus large possible. Si vous avez imaginé d'autres solutions pour plâtre pelvi-pédieux, elles intéressent également nos lecteurs.

Etienne VERHAEGHE

**Manifestation**

**ALICE OU UNE PETITE FILLE EXCEPTIONNELLE**

Dans l'émission « Des Vies Exceptionnelles » présentée par Evelyne THOMAS le lundi 19 Janvier 2004 sur France 3, l'Ostéogenèse Imparfait était à l'honneur.

Cette nouvelle émission a permis de faire reparler de notre pathologie et œuvrer à ce que nous ne tombions pas dans l'oubli et surtout informer les familles concernées isolées qui ne connaissent pas l'A.O.I. ; je dois dire que c'était assez réussi. Il est vrai que le reportage qui a été fait sur la vie d'Alice était particulièrement percutant. En fait, c'était le but, faire passer un message positif. Alice était des plus à l'aise sur le plateau et Evelyne a été sincèrement conquise par son dynamisme. Marie-Laure et Alexandre



PETRUCCIANI ont expliqué que malgré l'étiquette d'O.I. que nous portons, ce qui était le plus important c'était la personnalité de chaque individu et non sa maladie. Evelyne en s'adressant à Marie-Laure lui a demandé ce qui l'avait séduite chez Michel PETRUCCIANI : elle a répondu « L'Homme » « dans sa globalité ! » (dommage que ce passage ait été coupé car j'ai personnellement trouvé ce moment intense...) Lorsqu'il y a 5 heures d'enregistrement pour 2 heures 10 d'émission, il faut s'attendre à des coupures pas spécialement à notre avantage. Ceci dit, l'important c'est que le message soit bien passé auprès du public et aux dires de mon entourage, c'est gagné !

Chantal GATINE

UN DIMANCHE INOUBLIABLE

Ils étaient tous là en ce samedi frileux, le 18 janvier 2004, au centre culturel de Dourdan dans l'Essonne, pour une fête qui nous réchauffé le cœur, à tous. Les musiciens, les clowns, les danseurs, acteurs, chanteurs, techniciens, cameramen, photographe et surtout un public que nous n'aurions jamais cru aussi nombreux. Il a donné une ambiance chaleureuse et bon enfant à cet après-midi tout en couleur.



Des styles très différents étaient représentés : Hip-hop avec le groupe Intensif, la danse modern jazz avec les danseuses de Fany Jazz, la musique classique avec les quatuors réunis auprès de Pierre HATZFELD et de Michel



L'EMPEREUR et son « Jardin de la musique », le chant choral avec la Chorale de Sainte-Mesme, du théâtre avec la superbe troupe « Rien que du beau monde » et les clowns mer-

veilleux du Cadets Circus. Stéphanie nous a présenté le spectacle avec son « peps » et sa bonne humeur de tous les instants.

Chacun a donné le meilleur de soi-même et sans aucune hésitation, tout le monde a répondu présent. Autour de ce spectacle, les énergies se sont fédérées. Le groupe de

danse moderne jazz, uniquement constitué de filles, a pour la première fois dansé avec le groupe de Hip-hop exclusivement constitué de garçons. Ils ont créé une chorégraphie sur de la musique classique et ont pour cela répété plus de vingt heures. Apprendre à se connaître et travailler dans le même sens malgré nos différences, voilà un beau principe qui est celui qui a mené notre association aussi loin.

À l'entracte, les spectateurs venus se rafraîchir au bar ont été nombreux à demander de pouvoir signer la pétition pour une loi évitant les confusions entre maltraitance et ostéogénèse imparfaite. Encore un beau signe de solidarité !



Je voudrais remercier tous ceux et celles qui m'ont aidée surtout dans les moments de doute :

Michèle, Stéphanie, Taher et Johana, Ghislaine CLÉMENT et Christine BURCKEL qui m'ont offert leur expérience du spectacle pour le Téléthon, Alice, Marjorie et Gisèle, Yann et Ludovic, Ciril pour ses photos, Célia et son équipe caméra au poing, Victor et ses amis qui ont distribué les tracts sous la pluie, Géralde et tous les autres si nombreux. Merci aux commerçants de Dourdan qui ont offert tant de cadeaux pour la tombola que tous les enfants ont été invités à se servir sur la scène. Merci à la mairie de Dourdan pour le prêt de la salle et à l'aide du service communication.

Pour eux et pour tous ceux qui étaient là : un grand merci !

Laurence DUROUSSET

Bonjour !

Je me présente : Monique PARAVANO, correspondante régionale de l'A.O.I., département 82, proche de Toulouse. Je suis maman d'une O.I. qui a 24 ans et qui, après plusieurs démarches d'intégration, a réussi sa scolarité et achève des études supérieures. Par ailleurs, je suis enseignante en maternelle et connaît particulièrement ce milieu que les jeunes enfants doivent affronter lors de leur « entrée » à l'école.

Je serais à ces deux titres, disponible pour répondre aux éventuelles questions que se poseraient des correspondants régionaux ou des parents d'enfants atteints d'O.I. par rapport à une intégration scolaire. J'ai déjà été sollicitée pour cela et vous propose de vous répondre :

- par téléphone au 05 63 91 31 81 (en soirée)
- par courrier au : 36 rue Nicolas Vauquelin  
82 000 MONTAUBAN

REMERCIEMENTS



Emmenée par David DONADEI l'équipe de stars en a fait rêver plus d'un à l'Isle d Abeau. Le séjour fut mémorable pour les participants ainsi que tous ceux qui ont pu les approcher. David a veillé bien sûr à ce que les stars donnent le meilleur d'elles même, et ce fut le cas ! Dès leur retour, à Paris, les coups de fil de remerciements ont été donnés ce qui a fait très plaisir aux bénévoles et à tous les organisateurs !

Merci à toute l'équipe et à toi David, je te dis qu'une chose, à une prochaine car je pense maintenant que nous avons réussi une première , on peut passer à la suite !

Nourredine BOURICHA



**L**a consultation multidisciplinaire de l'Ostéogénèse Imparfaite du CHU d'Amiens accueille le premier mercredi de chaque trimestre, de 14 h 30 à 18 heures les patients enfants ou adultes.

Les rendez-vous peuvent être pris directement auprès du coordinateur le Dr Martine VERHAEGHE ou de son secrétariat Mlle Béatrice LAMIDEL (Tel : 03 22 45 57 35 - Fax : 03 22 45 53 47 - Mail : medecine-physique.hospitalisation@chu-amiens.fr). Chaque patient reçoit une convocation avec date, heure et lieu de la consultation.

La consultation se déroule dans le service de Rhumatologie du Pr Patrice FARDELLONE (Site Nord du CHU d'Amiens) où deux pièces sont mises à disposition dont une, très grande permettant la présence de tous les acteurs.

Cette consultation permet de faire le point selon les spécificités et la demande du consultant donc avec une extrême variabilité en fonction des personnes et de leur suivi. Après un examen clinique, une information large est donnée en présence de tous. Les patients participent aux discussions des bilans, particulièrement radiologiques, et conclusions en pouvant intervenir quand ils le désirent ; il n'y a pas de question tabou. En général ils ne partent que lorsque les thérapeutes ont répondu à toutes leurs questions. Dans les suites, s'ils le désirent, ils peuvent prendre RV avec un ou plusieurs des participants (chirurgien, généticien, rééducateur) pour pouvoir approfondir certains points ou avoir un suivi spécifique. Souvent un des thérapeutes connaît mieux le patient et l'a déjà suivi en consultation ou hospitalisation. D'autres fois ce sont des patients qui viennent chercher une information globale en une seule fois, ce qu'ils n'ont pas connu jusque-là.

Après cette consultation, un compte rendu est rédigé par le coordinateur et envoyé aux différents participants, dont patient et/ou sa famille avec la proposition de suivi et/ou de prochaine consultation et/ou examens complémentaires... Les intervenants extérieurs cités par le patient tels le médecin généraliste, le kiné, le chirurgien ou autres reçoivent également le compte rendu si le patient en émet le désir. Les participants à cette consultation restent à disposition des thérapeutes qui suivent le patient à proximité de son domicile pour répondre à leurs questions de professionnels confrontés à une maladie rare.

Les thérapeutes participants à cette consultation multidisciplinaire régionale sont :

Pr Bernard BOUDAILLIEZ Pédiatre, Dr Marie-Christine

PLANCQ (et Pr LM COLLET) chirurgiens pédiatres, Dr Gilles MORIN (et Dr Michèle Mathieu) généticiens pédiatres, Pr Patrice FARDELLONE rhumatologue, Dr Antoine GABRION chirurgien orthopédiste d'adulte, Pr Pierre Louis DOUTRELOT Médecine Physique et de Réadaptation adulte, Dr Sophie DE BROCA pédodontiste, Delphine DEMILY masseur-kinésithérapeute. Bien sûr le coordinateur y est présent à chaque fois en tant que médecin spécialiste de Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique. En cas d'indisponibilité majeure du celui-ci (maladie ou autre situation exceptionnelle) le Dr Blandine GOSSET assure le même rôle.



Le Pr Vladimir STRUNSKI ORL reste à disposition pour des consultations éventuelles avec examens complémentaires auditifs. De même Marie Paule QUÉVAL et Nathalie COLLET assistantes sociales ainsi que Marie LOMBARD psychologue intervenant en Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique sont à disposition si les familles désirent un rendez-vous spécifique pour répondre aux questions voire même, réaliser un accompagnement dans le cadre de démarches ou suivi.

L'organisation d'une telle consultation nécessite beaucoup de temps et de patience dont certains malades ne semblent pas bien conscients vu les absences de dernière minute non motivées. Grâce à de telles organisations permettant le partage de connaissances et d'informations entre pédiatrie et médecine d'adulte, les patients «vieillissant», partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire, trouveront un relais professionnel harmonisé de qualité dans leur suivi entre l'enfance et l'âge adulte.

**Dr Martine VERHAEGHE-BIANCAMARIA**

*Dates à retenir*

**FÉDÉRATION DES MALADIES ORPHELINES**

**Le 5 Juin 2004 à Paris**

*5 place des Innocents à Châtelet - 75001*

**R**assemblement géant pour les maladies orphelines à l'occasion du lancement des jours des «Nez rouges» : «Pique-nique de la solidarité»

Renseignements ☎ : 01 43 25 98 00

OI INFOS est l'organe trimestriel de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite - B.P. 075 - F 80082 Amiens CEDEX 2, ☎03 22 66 84 70 ou 06 73 31 50 55 - Fax 03 22 66 87 80 - Internet <http://www.aoi.asso.fr> - E mail : [info@aoi.asso.fr](mailto:info@aoi.asso.fr) - Siège social : FMO - 5 rue Casimir Delavigne Paris 6e - Directeur de la publication : Nicole CHAMPAVIER. Rédacteur en chef : Mathilde DE ROMEFORT - Comité de rédaction: Jean-Yves DOYARD, Nadine SALLABERRY - Secrétaire de rédaction: Nadine DAULT.

Chaque auteur d'article reste propriétaire de ses propos. La reproduction partielle et à des fins non commerciales des textes publiés par OI INFOS est autorisée à la seule condition d'indiquer la source (nom de l'ouvrage, de l'auteur et de l'éditeur), et de nous envoyer un exemplaire de la publication. Dépôt légal : avril 2004 - Réalisation : A.O.I. - Impression : Imprimerie Polygraphique Amiens en 800 exemplaires.

Adhésion : 25 € - Abonnement : 8 € . pour les adhérents et 12 € . pour les non adhérents.