

Journal de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite

SOMMAIRE
SUMMARY

- 1 **Éditorial**
Editorial
- 2 **Courrier des lecteurs**
Correspondence
- 3 **Dates à retenir**
Dates to keep in mind
- 4 **Quoi de neuf ?**
What is nine?
- 5 **Manifestations**
Demonstrations
- 7 **Rencontres régionales**
Regional meetings
- 8 **Santé & Recherche**
Health and research

Très bonne et heureuse année,
pour vous et tous ceux qui vous sont chers.

1985-2005

20 ans de combat

20 ans près des familles

20 ans déjà !

Puissent l'amitié et la solidarité
marquer d'une empreinte particulière
ce vingtième anniversaire de notre association.

Nicole Champavier

Éditorial

*Votre fille a vingt ans, que le temps passe vite
Madame, hier encore elle était si petite
Et ses premiers tourments sont vos premières rides
Madame, et vos premiers soucis.
Chacun de ses vingt ans pour vous a compté double ...*

Serge Reggiani

Cette année l'AOI a vingt ans et comme le veut la tradition, nous allons fêter dignement l'événement. Qui se souvient des premières années en dehors de quelques pionniers ?

Jusqu'à 3-4 ans, elle fait laborieusement ses premiers pas au Hameau de l'Enfer.

À 7 ans, elle décide de s'exprimer régulièrement au travers de ce journal et de diffuser les avancées de la connaissance.

À 9 ans, elle organise déjà ses journées nationales à Lyon et inaugure le Pôle de recherche à l'Institut Pasteur : savez-vous que nous étions alors à l'avant-garde et posions les vrais problèmes que les grandes organisations refusaient de soutenir ?

Elle a onze ans quand elle entreprend de s'aventurer sur la toile à travers le monde entier.

Entre 17 et 20 ans, par un élan remarquable, elle crée les conditions de réussite de la première étude prospective contrôlée réalisée chez l'adulte OI.

À vingt ans, l'AOI peut se comparer à une adolescente au caractère bien trempé dont l'enfance a été marquée par beaucoup de vicissitudes ; elle va pouvoir donner le meilleur d'elle-même.

Puisse cette nouvelle année apporter joie familiale et réussite professionnelle aux membres de l'AOI et que 2005 voit les membres du Bureau mieux soutenus dans leur effort pour que les résultats positifs se multiplient.

Bonne année à tous.



Pierre Verhaeghe

ANNIE MOISSIN DÉCORÉE CHEVALIER DANS L'ORDRE NATIONAL DU MÉRITE



Madame Annie Moissin, figure de la vie associative dans le domaine des maladies orphelines, a été décorée dans l'Ordre National du Mérite par le Pr Arnold Munnich, au musée de l'Ecole de Médecine le 25 novembre dernier.

Les invités sont venus nombreux pour saluer et honorer celle qui, depuis 18 ans, se bat aux côtés des

maladies orphelines et surtout de l'Ostéogénèse Imparfaite. Certains ont même fait le déplacement de la province pour Paris. Des invités de marque ont également répondu à cet appel.

À 49 ans, Annie est une mère dévouée, une bénévole hors du commun et surtout une femme engagée professionnellement dans la lutte contre les maladies orphelines. Revenons sur ce parcours exceptionnel reconnu et récompensé. De formation initiale en comptabilité, puis en informatique, Annie manifestait déjà un goût pour la vie associative. Pour rester proche du monde médical, elle suit une formation en tant qu'écouter

Le don de soi, l'aide aux autres sont de véritables passions pour Annie. Elle se dévoue sans limite ; aussi est-elle depuis 18 ans bénévole au sein de l'association de l'Ostéogénèse Imparfaite qu'elle affectionne particulièrement. Elle s'y investit sans compter. Elle a respectivement occupé les fonctions de déléguée régionale Ile de France, rédactrice en chef du journal OI Infos et vice-présidente de l'association

Parallèlement, elle travaille à la FMO comme responsable de la Maison des Maladies Orphelines, service qu'elle a créé en 1998. Ce service vient en aide non seulement aux malades et à leurs proches mais également aux professionnels de santé.

Annie est une personne dynamique malgré sa fragilité. Elle génère naturellement de l'énergie et avec le sens de l'accueil et de l'écoute qui la caractérisent, elle sait en faire bénéficier les autres. Elle se bat sur tous les fronts et ses champs d'interventions sont divers. Les demandes de malades ne se limitent pas à la seule information mais sur toutes les difficultés qu'engendre la maladie orpheline : suspicion de maltraitance, problèmes d'assurance, scolarisation des enfants, l'accès aux droits CDES, COTOREP, AVS, pour ne citer que ceux là.

Annie est également chargée des relations médicales et scientifiques, elle s'occupe de dynamiser le conseil scientifique, de gérer les appels d'offre de bourse de recherche. Elle est en contact avec un grand nombre de scientifiques, c'est d'ailleurs ce qui lui vaut son acceptation et la reconnaissance du monde médical. Depuis plusieurs années, elle a rendu service à des milliers de personnes en France, service qu'elle essaie aujourd'hui, de promouvoir sur le plan international. Elle aide à la création de nouvelles associa-

tions, moteur indispensable entre les malades et le monde médical. Nul ne peut énumérer ses réalisations, elle est tout simplement « multifonctions » comme elle aime le dire elle-même. Nous ne pouvons donc que nous réjouir de sa décoration* (voir page 8).

Nadine Abondo

Une médaille bien 'méritée'

Elle semble frêle et fragile mais dès qu'il s'agit d'aider, d'expliquer, de réagir, elle est d'une force exceptionnelle et d'une vigueur imbattable.

A l'AOI vous la connaissez bien pour son rôle important dans l'association. Elle en est membre depuis près de 18 ans et présente au Conseil d'Administration depuis plus de 10 ans. Au sein de l'Association elle n'a eu de cesse d'aider, de renseigner, d'aiguiller les personnes atteintes d'Ostéogénèse Imparfaite, que ce soit pendant les journées nationales ou dans son rôle plus local.

C'est sur cette expérience qu'elle s'est appuyée pour devenir la responsable du service d'écoute de la Maison des Maladies Orphelines. Elle a mis au service de la Fédération des Maladies Orphelines sa compétence et surtout sa gentillesse. L'écoute n'y est pas anonyme. Annie est plus qu'une oreille attentive, c'est un cœur. Et c'est effectivement tout son cœur qu'elle met dans ses recherches.

C'est pour la remercier de son aide à soulager et à soutenir les personnes atteintes de maladies orphelines qu'elle reçoit des mains du Professeur Arnold Munnich, les insignes de Chevalier dans l'Ordre National du Mérite. Et au nom de tous les adhérents de l'AOI je lui dis aujourd'hui bien fort merci Annie pour ta gentillesse et ton dévouement.

Martine Grandin

**FRANCIS GLORIEUX DOCTEUR HONORIS CAUSA
DE L'UNIVERSITÉ PICARIDE -JULES VERNE**

Au cours des cérémonies de clôture du Bicentenaire de l'Ecole de Médecine d'Amiens, le Président Gilles Demailly, président de l'Université de Picardie Jules-Verne, a élevé le Pr Francis Glorieux au rang de Docteur Honoris Causa de cette Université. Cette distinction, destinée aux enseignants chercheurs étrangers,



n'avait été attribuée que dix fois au cours des 35 dernières années ; elle honore toute une vie consacrée à l'étude des maladies ostéo-articulaires pédiatriques. Lors de son discours, Francis Glorieux a tenu à associer son équipe de recherche multidisciplinaire : ce sont soixante quinze personnes - dix chercheurs principaux - dont les programmes de recherche fondamentale sont étroitement associés avec des projets cliniques et où sont évaluées de nouvelles approches thérapeutiques basées sur les résultats du laboratoire. Les familles confrontées à l'Ostéogénèse Imparfaite se réjouissent avec nous de cette reconnaissance.

Nicole Champavier

SPECTACLE : Autour du Cirque

DIMANCHE 16 JANVIER 2005 à 16 heures au Centre Culturel de Dourdan (91)

avec le partenariat de l'Association Couleur Locale et le soutien de la Mairie de Dourdan

avec la participation de :

**Enrico ; Ecole Fratellini ; Socrate et Emilie ; Clowns du Samovar
Rien que du Beau Monde ; Chorale de Sainte Mesme et Dourdan
Polynotes ; Bonheur Intégral Brut ; Miss Peggy**

au profit de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite

PRIX DES PLACES : 10 € - Tarif réduit : 5 €

RENSEIGNEMENTS : L. DUROUSSET ☎ 01 30 59 46 81 ou 06 87 88 55 93 ou 06 60 53 19



JOURNEES NATIONALES 2005

1985-2005 : 20 ANS

Le 28 octobre 1985 naissait l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite

Deux décennies d'actions bénévoles, d'efforts, de dévouement de la part de femmes et d'hommes déterminés à apporter leur appui pour améliorer le quotidien des malades.

Cet anniversaire nous le fêterons à l'occasion de nos XVII^e Journées nationales qui se dérouleront les **16 et 17 avril 2005 dans la région lyonnaise.**

Nous serons accueillis à la résidence Valpré, située dans un magnifique parc à Ecully, ville de 20 000 habitants située tout près de Lyon.

Comme à l'accoutumée nous tiendrons notre Assemblée Générale, nous organiserons les traditionnels ateliers de réflexion et proposerons la rencontre patients/médecins toujours très attendue.

Nous souhaitons être le plus nombreux possible pour marquer cet anniversaire dans l'amitié et la gaîté. Ce sera l'occasion de retracer tout le chemin parcouru en vingt ans d'existence, avant de repartir « le vent en poupe » vers la troisième décennie.

La **journée de formation** réservée aux professionnels de la santé qui sont amenés à prendre en charge des personnes atteintes d'ostéogénèse imparfaite sera reconduite comme les autres années. Elle est prévue pour le **vendredi**

15 avril.

Les conditions d'inscriptions vous seront transmises très prochainement.

Nicole Champavier

Appel à candidature pour le renouvellement du Conseil d'Administration de l'AOI en 2005

Au mois d'avril 2005, nous serons réunis pour les 20 ans de l'AOI à Valpré (près de Lyon). Au cours de notre Assemblée Générale nous devons voter* pour l'élection de nouveaux mandats au sein de notre Conseil d'Administration**.

Huit postes seront à renouveler. Si vous désirez nous rejoindre, merci d'adresser votre candidature accompagnée d'une lettre de motivation pour votre engagement, à notre Présidente Mme Nicole Champavier. Réponse souhaitée avant le 30 mars 2005.

Vous savez combien il est nécessaire de se « serrer les coudes » pour gagner notre combat face à cette maladie rare. Nous avons besoin de votre aide et de toutes vos compétences que vous saurez mettre au service de l'AOI.

Ce message est important pour que l'AOI vive encore de nombreuses années !

* Conditions de vote à l'Assemblée Générale :

- Pour voter, les membres de l'association doivent :
- Etre âgés de 18 ans au moins le jour du scrutin.
 - Jouir de leurs droits civiques.
 - Etre adhérents depuis plus de 6 mois.
 - Etre à jour de leur cotisation (25 euros /an)

** Rappel des conditions d'éligibilité des membres du Conseil d'Administration <http://www.aoi.asso.fr/organism.htm>

Peuvent siéger au Conseil d'Administration, toutes personnes physiques âgées de 18 ans au moins le jour de l'élection et jouissant de ses droits civiques. Cette élection a lieu lors de l'Assemblée Générale, le vote se faisant à bulletin secret.

NB : En cas d'absence à l'Assemblée Générale, n'oubliez pas de retourner votre pouvoir au secrétariat.

Le conseil d'administration

OPÉRATION : "UN BOUCHON, UN SOURIRE"

L'association a été contactée par EUROCOMPOUND qui nous propose d'organiser une collecte de "bouchons plastiques alimentaires", au bénéfice de l'AOI.

Cette Société a développé depuis 2001 une opération dénommée "Un Bouchon : Un Sourire" visant à sensibiliser le grand public, et en particulier les enfants, à l'intérêt écologique et économique du recyclage de certains plastiques, mais aussi à celui de dégager pour des associations des moyens financiers, permettant d'améliorer la vie des personnes handicapées ou atteintes de maladies rares.

Dans une convention signée entre les deux parties, Eurocompound nous propose son expérience et son aide pour le démarrage du projet. D'autre part l'AOI s'est engagée à communiquer annuellement en retour, aux divers partenaires (écoles, bénévoles, Sté, ...), le bilan financier de cette opération. Ayant également l'obliga-



tion de choisir un thème bien précis pour l'utilisation de ces fonds, et face à l'isolement et à la détresse psychologique des nouvelles familles, le sujet choisi sera "SOS NOUVEAUX CAS "

La logistique d'un tel projet semble un peu lourde au démarrage. Nous avons besoin de toutes les bonnes volontés pour l'acheminement des bouchons, ainsi que pour obtenir le prêt d'un petit local de stockage de préférence dans les Hauts-de-Seine (92) ou limite des Yvelines (78).

Alors "TOUS À VOS BOUCHONS" pour une grande chaîne de solidarité avec le soutien des deux marraines de l'opération : Léopoldine Hugues-Despointes et Lucrèce Branca, classe de 4e à Neuilly sur Seine (92).

Pour informations supplémentaires :

Michelle COLLOT, chargée de mission

☎ 06 12 59 38 38 - E-Mail : michelle@aoi.asso.fr

PROJET "AUTON'-HOME"

Je m'appelle Pierre, j'ai 46 ans, et je suis atteint d'Ostéogénèse Imparfait. Pour des raisons assez banales (sur-protection, peur de l'avenir, ...), je vis aujourd'hui encore avec mes parents, dans un confort matériel et un entourage sécurisant, mais bien évidemment, le temps qui passe rend de plus en plus urgente la recherche d'autres solutions...

Partant du fait que les solutions existantes, pour la vie des personnes handicapées physiques adultes, ne me convenaient pas, dans la mesure où elles sont pour la plupart standardisées, j'ai décidé, ayant une forme d'OI assez lourde et particulière, d'étudier l'aménagement sur mesure d'un logement entièrement adapté à mon handicap. Et il y a environ 1 an, je me suis lancé dans un projet, que j'ai baptisé « Auton'-Home », projet d'un lieu de vie qui me donnerait l'autonomie et l'indépendance.

De nombreuses prises de contacts, dans des domaines divers (associatif, financier, bâtiment,...), m'ont vite fait comprendre que l'aventure serait longue, mais possible !

Et aujourd'hui, grâce à l'aide de l'AOI, en particulier, à l'aide amicale et bénévole d'un membre de l'AFM, et au généreux soutien de la municipalité d'Issy les Moulineaux, commune des Hauts-de-Seine où je vis, ce projet est en passe d'aboutir !

Car après un certain nombre de démarches, un appartement vient de m'être attribué par la ville, appartement qui répond parfaitement à mes besoins et qui, de plus, se trouve en plein centre d'un quartier commerçant. Maintenant, en collaboration avec un architecte et une

ergothérapeute de l'APF, des aménagements et transformations vont être étudiés et effectués dans cet appartement. Et dans quelques mois, je pourrai y vivre, d'une manière autonome !

Je ferai bien sûr appel à différents services d'aide à domicile, mais je crois que ce projet peut servir d'exemple et de référence, et pourra être repris dans d'autres endroits, pour d'autres personnes, quel que soit leur handicap. Aussi, les détails de ce projet, de son avancée, de sa spécificité, seront communiqués à travers les pages de l'OI Infos. Mais également sur le site web de l'AOI, par l'intermédiaire d'un « blog », une sorte de « journal intime », où je raconterai, au fur et à mesure, la suite de ce qui est véritablement pour moi une grande aventure ! Alors si vous êtes intéressé, je vous dis à bientôt sur <http://www.aoi.asso.fr/blog/>

Pierre Nazereau

NOUVEAU : "LES BLOGS DE L'AOI"

Un nouvel outil sur le site de l'AOI, "le blog", permet, aux adhérents qui souhaitent partager leur quotidien, de tenir une sorte de journal personnel et de le publier avec un simple navigateur.

Les commentaires des visiteurs sont les bienvenus pour prolonger un dialogue avec les auteurs...

Vous pouvez vous aussi présenter un projet de "blog" au Comité de rédaction de l'AOI

(si le projet est en concordance avec la ligne éditoriale du site).

Manifestations

Suite au succès rencontré à la première édition, c'est avec beaucoup d'enthousiasme et d'appréhension que nous nous sommes lancés pour préparer le grand événement du 11 septembre. Les 3 Mairies participantes : Isle d'Abeau, Bourgoin-Jallieu, Four, étaient représentées par Mrs Rossot, Cottalorda, Blondel. Nos partenaires nous sont restés fidèles et les bénévoles plus nombreux ont répondu présents.

Tout était mis en œuvre pour qu'un grand nombre de célébrités assiste à ce match d'une importance capitale pour les maladies orphelines en général et l'ostéogénèse imparfaite en particulier.

Toutes les équipes se mirent rapidement au travail : Service technique, communication, « PVA », majorettes, fanfare et « darlings », la mobilisation était remarquable pour que ce week-end festif soit une réelle réussite.

J'en profite ici pour saluer le travail immense de mon ami Jean Marie Tran qui nous a renouvelé son soutien dans la recherche des partenaires. Les bénévoles tout d'« Orange » vêtus ont été habillés par Jean Marie Bosc (encore un JM). Quant à Jean Marie Vollet (encore un !!!) c'est en Renault trucks qu'il a vêtu quelques personnes.

Le jour venu, 40 véhicules anciens (3A, Adac, Patricola bruno, les tractionnistes,...) se mirent minutieusement en place sur le parking de notre partenaire Carrefour, avant de prendre la direction de l'aéroport. Mes remerciements à Jean Pierre Lobs qui a assuré la logistique sur place.

À leur arrivée, les visiteurs parisiens furent à la fois étonnés et ébahis devant une telle réception. Pierre Saintons le Président dans "le Professionnel" prit place dans la DS présidentielle, tandis que les autres se plaçaient dans la Rolls, R16 ou encore dans les tractions.

Accueillis à l'hôtel dans un cadre agréable et avec un ser-



vice irréprochable, les invités se mirent très rapidement à table pour apprécier le délicieux repas servi pour l'occasion. Maintenant il fallait penser aux choses sérieuses. La population s'impatientait, les journalistes Lyonnais également, ils attendaient de pied ferme les "célébrités" avec une idée en tête, leur dire qu'on a beau être à la campagne mais qu'on n'est pas à la ferme !!!

Ils arrivèrent enfin, direction les vestiaires. Mais apparemment, il manquait quelqu'un en effet, quelques bolides firent leur apparition avec à leur bord... JOHNNY... STAR oui le sosie officiel de Jojo ! quelle entrée remarquée et remarquable avec " on vous met le feu" repris par petits et grands. Choses promises choses dues, après la séance photos et discours le feu était mis d'abord par les

Yamakassi avec leurs sauts impressionnants. Notre JPP, au micro comme au stade de France et sur la même musique lança le match, et baptisa l'équipe de "stars" la Camélia's Dream Team. Les maillots jaunes et noirs aux couleurs de PGE, confectionnés spécialement pour ce match furent endossées par nos visiteurs. Le match prit bien sûr une tournure bon enfant mais néanmoins engagé. Le résultat final, 6 contre 4 pour les locaux.

La population était heureuse d'approcher enfin ces célébrités qu'on ne voit généralement qu'à la télévision. Un apéritif fut offert à tous sur les abords du terrain.

La journée s'est poursuivie par un défilé et clôturée par la remise des prix sous le parrainage d'Elodie Gossuin, Miss Europe, qui nous a honoré de sa présence.

Bien évidemment, une partie des bénéfices de cette manifestation reviendra à la FMO et l'autre sera partagée entre l'AOI et l'association pour la dysplasie ectodermique.

Nourredine Bouricha

LES ÉLÈVES DE BEP 2^E ANNÉE DU LYCÉE PROFESSIONNEL JEANNE D'ARC DE FRANCONVILLE (92) SE MOBILISENT.

Le 10 novembre, j'ai rencontré des élèves, en section Secrétariat et Comptabilité. Ils doivent, dans le cadre de leur formation, effectuer une « action » qui sera notée et comptera pour l'obtention de leur diplôme.

Ils ont choisi de sensibiliser les autres élèves du Lycée à deux maladies, puis de récolter des fonds pour les associations de malades concernées. Après une recherche sur Internet, leur choix s'est porté sur les Enfants de la Lune et l'A.O.I.

Ils ont souhaité rencontrer une personne de l'A.O.I. afin d'en savoir plus sur la maladie de l'Ostéogénèse Imparfait.

J'ai été contactée puis accueillie par les professeurs. Une fois installée, les questions préparées par les élèves se sont succédées et une discussion a débuté.

J'étais très étonnée que leur choix se soit porté sur l'Ostéogénèse Imparfait et eux-mêmes l'étaient tout autant qu'une personne ait bien voulu se déplacer pour les informer.

Dans un deuxième temps, ils m'ont exposé leurs projets

pour faire connaître l'O.I et récolter des fonds.

Des panneaux ont été installés dans le Lycée afin que tous les élèves puissent être informés sur la pathologie. **Tous les lundis et jeudis**, à tour de rôle et par petits groupes, ils vendent des gâteaux "faits maison" pendant les récréations. Le **samedi 11 décembre**, lors du Marché de Noël organisé par le Lycée, les élèves vont vendre des écharpes qu'ils ont fabriquées eux-mêmes.

Et le **2 février**, une journée sportive est organisée par cette classe au profit des deux associations. Journée qui sera suivie d'une soirée.

Enfin, une chanson ayant été écrite par le groupe Indochine, pour les Enfants de la Lune, les élèves de BEP ont décidé à leur tour d'en écrire une pour nous. La maquette est encore tenue secrète mais ils travaillent les vers et la rime.

Cette mobilisation est formidable et je suis sûre que le bilan sera très positif.

Un très grand merci aux professeurs et aux élèves.

Amandine Vincent

LOU TINEAN

POUR SORTIR LES MALADES DU PÉTRIN...

Fête des Châtaignes dans sa 35^e édition le 7 novembre à Isola Village (06). Affluence record, ambiance très chaleureuse, beaux fruits : du beau boulot !

Mais c'est tout particulièrement à Maxim Agnelli, et à son équipe d'une vingtaine de bénévoles que je veux, publiquement, adresser **une avalanche de MERCI**.

Depuis plusieurs années, Maxime, aidé par ses proches, rallume le Four de son père et de son grand-père à l'occasion de la Fête, pour y fabriquer une quantité impressionnante de pain à l'ancienne et pâtisseries, au bénéfice d'une bonne cause. Ce fût, par le passé, pour les pénitents Blancs, pour le Centre Antoine Lacassagne (Centre Anti-cancéreux de Nice), pour le Secours Catholique.

Cette année, c'était pour l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite (A.O.I.)...

Je suis moi-même atteinte d'Ostéogénèse Imparfaite. et c'est par affection pour moi que tous mes amis se sont dépassés.

12 jours et 12 nuits de chauffe du four, la Scierie Borelli qui a offert 3 500 kg de bois. Il a fallu transformer 650 kg de farine, 30 kg de beurre, 360 œufs, 30 kg de sucre, 3 caisses de pommes golden, 100 kg d'oignon, 25 litres d'huile d'olive.

Et ces fous de travail et d'altruisme ont sorti du "Four de Pépé Pierre" 1 500 pains, 40 plaques de tourtes de blettes, autant de pissaladières, 80 tartes à la confiture, plus des brioches, des gressins, des snecks aux raisins, et même la socca dans l'après-midi. Ils ont eu la tête dans le pétrin pendant des jours et des nuits pour... sortir du pétrin des petits (et grands) malades...

De quoi laisser songeur ceux qui n'accrochent jamais leurs wagons à quelque cause que ce soit... Là, plus de

différence. Plus de rivalité. Tout le monde met la main à la pâte dans l'équipe de Maxim et dans la bonne humeur, s'il vous plaît !

Je n'oublie pas, loin de là, les petites mains qui ont trié les blettes, fait le ménage, nourri les travailleurs, lavé, astiqué, épongé, sué... Celles qui se sont gelées à vendre, à crier... Toutes les discrètes, les anonymes, les proches qui me portent, me supportent à longueur d'année et qui ont trimé jour et nuit. Un MERCI très spécial à Sandrine Agnelli pour ses merveilleuses affiches de collection...



Et puis, outre Maxim, je voudrais embrasser Marcel et Bazouka sans lesquels il n'aurait pas tenu le coup. Et aussi Gérard et Gérard (!), Fred, Philippe et Philippe (!), Franck et toutes les filles fantastiques de courage et de générosité.

Si la vente a battu tous les records, si le stand était vide à 17 h pour remplir la caisse de l'AOI, **il faut que tout le**

monde sache que le travail, la générosité, la sueur, la tension nerveuse, le don de soi... n'ont pas de prix.

MERCI : c'est dérisoire. Je suis profondément touchée, émue, par la solidarité de mes amis. La recette permettra de soulager des enfants dont l'avenir ne sera pas toujours facile. Si pour nous les adultes, le combat dérisoire, fou, est vain, il est essentiel de **cultiver l'Espoir, celui de la guérison**, car les maladies orphelines ne sont pas rentables : Ni pour la Recherche publique, Ni pour les laboratoires privés.

Alors à tous ceux qui ont donné leur temps, leur énergie, leur savoir-faire, leur patience, leur générosité pour que le stand fasse carton plein, je ne peux qu'adresser ma profonde gratitude au nom de l'Association et de tous les gamins malades.

Muriel Vérani
Isola Village

Dernière Minute

9^E CONFÉRENCE INTERNATIONALE DE L'OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE DU 13 AU JUIN 2005

Elle aura lieu à Annapolis, Le Maryland, Etats-Unis.
Pour plus d'information, contacter : Renee Bergen
☎ : 301-594-3418 - Email : bergendr@mail.nih.gov

VOTRE SECRÉTARIAT

Vous vous êtes très certainement aperçu que Nathalie Bertin ne répond plus au téléphone du secrétariat de l'AOI. En effet, Nathalie a souhaité prendre un congé parental d'éducation pour s'occuper de ces 2 petits garçons pendant un an. Son retour est prévu pour le 1er octobre 2005.

Rencontres régionales

LES FRANCILIENS SE SONT RÉUNIS AUTOUR DE QUELQUES SPÉCIALISTES

Laurence Durousset, notre correspondante régionale d'Ile de France et vice-présidente de l'AOI, a organisé une rencontre à l'Abbaye d'Ouïe de Dourdan. Le 12 septembre, une dizaine de personnes se sont retrouvées autour de spécialistes pour débattre et discuter sur le thème de la rééducation et de l'intégration scolaire.

Le matin M. Bernard Chastan, kinésithérapeute nous a fait un exposé sur la rééducation chez le jeune enfant. À la suite de son intervention il y a eu une discussion avec les parents et les kinésithérapeutes présents. Les parents expliquant la difficulté et appréhension (la leur et celle de l'enfant) suite à une immobilisation et les kinésithérapeutes leur précisant que la reprise de l'activité était cruciale après une fracture, mais que tout devait être progressif, indolore.

L'après-midi plusieurs médecins scolaires, pédiatres et psychologues scolaires sont venus nous parler de l'intégration scolaire. L'équipe de la CCPE (Commission de circonscription pour l'éducation) de Chevreuse nous a fait découvrir un certain nombre de principes valables pour toutes les écoles, collèges et lycées. Ceux-ci sont normalement tous compétents pour accueillir des enfants handicapés. Il est impératif en cas de difficultés d'avoir recours à la CDES (Commission Départementale d'Éducation Spéciale). Celle-ci peut aider la famille à faire valoir les droits des jeunes atteints d'Ostéogénèse Imparfait. Elle assiste la famille lors de l'entretien avec l'équipe pédagogique de l'école. Cependant les parents peuvent demander l'aide d'une autre

personne extérieure. En fait le but est de cheminer ensemble pour que l'enfant soit le mieux possible. Durant la discussion qui a suivi, les parents trouvaient que le tableau brossé par les spécialistes était plutôt idyllique alors que tous avaient eu des difficultés durant la scolarité de leur enfant. Pour l'un d'eux l'institutrice s'en était carrément prise au jeune enfant en estimant qu'elle allait le sortir d'une paresse que la famille amplifiait. L'enfant ne faisait à son avis aucun effort. Elle n'a jamais compris que son état ne lui permettait pas de faire comme les autres. Une autre famille avait réussi, par un contrat d'intégration très rigoureux, à favoriser une meilleure intégration de leur enfant. Il avait fallu deux années scolaires pour arriver à une entente satisfaisante. Des parents de jeunes enfants encore non scolarisés étaient ravis car la discussion leur avait permis de comprendre qu'il fallait beaucoup anticiper une rentrée scolaire et surtout convaincre, discuter et rassurer l'équipe scolaire. En fait il faut faire valoir les droits de ces enfants qui ont des besoins spécifiques.

Nous nous sommes quittés ravis de cette journée et surtout convaincus qu'il faudrait recommencer l'année prochaine.

Martine Grandin

27 PERSONNES DONT 12 ENFANTS À UNE 1ÈRE RENCONTRE RÉGIONALE EN BRETAGNE LE 28 NOVEMBRE 2004

L'idée a germé du constat que les journées nationales ne permettent pas des rencontres de grande envergure en raison de l'éloignement (seulement 2 familles de la région les 2 dernières années). Nous avons donc proposé aux 49 adhérents sur la Bretagne un temps de réunion le 28 novembre à Saint-Sauveur.

Nous l'avons voulue assez libre pour que chacun puisse s'exprimer et faire part de ses attentes, préoccupations, difficultés. Des « grands » ados et jeunes adultes se sont à nouveau rencontrés après plusieurs années de séparation. Cela a été pour eux l'occasion de mesurer le chemin parcouru par chacun et ce fut un stimulant collectif.

Suivent les différents aspects évoqués :

- Plusieurs parents se sont retrouvés trop seuls face à l'annonce du diagnostic. Vers quelle équipe médicale aller ensuite ? Besoin d'échanger sur les difficultés rencontrées ; besoin de dédramatiser.
- Difficultés dans les démarches administratives qui viennent s'ajouter aux difficultés matérielles, familiales, professionnelles liées à l'accompagnement de l'enfant malade.
- Échanges sur les différentes prises en charges médicales, orthopédiques, médicamenteuses, sur la prise en compte de la douleur.
- Souhait de mobilisation des jeunes, malades et frères et sœurs non malades, pour qu'ils soient représentés directement au sein de l'AOI et pas à travers leurs parents.
- L'intégration scolaire varie selon les écoles des différents enfants : des difficultés ou, au contraire, facilitée.

- Le problème du suivi chez adultes : pas de continuité entre l'enfance et l'âge adulte, quelles ressources pour une prise en charge globale satisfaisante de l'adulte.

- Mauvaise connaissance de la maladie dans les services hospitaliers et en particulier aux urgences.

L'après-midi a été consacré aux perspectives pour les mois à venir. La nécessité de poursuivre ces rencontres est apparue à tous. La prochaine a été fixée au 20 mars 2005, avec l'idée d'un second pôle sur l'Ille et Vilaine, notre région étant étendue (distance raisonnable pour ces rencontres 100 km). Cette rencontre sera l'occasion de débattre des principaux points à l'ordre du jour de l'Assemblée Générale de l'AOI pour pouvoir en faire remonter les avis.

**Les correspondantes régionales Bretagne
Véronique Le Bihan & Dominique Doyard**

À l'occasion de cette rencontre Camille lance un appel aux jeunes : « Amis lecteurs, Je m'appelle Camille, j'ai 13 ans et ma sœur Lena, 9 ans, est atteinte de la maladie des os de verre. En entendant parler mes parents je me suis rendue compte que dans l'AOI personne ne représente les enfants. Est-ce que comme moi vous voudriez être représentés par région au Conseil d'Administration à Paris ?

Si cette idée vous intéresse ou si vous avez des idées, contactez-moi. On pourrait alors prévoir des rencontres par région. ».

E-mail : camille.d@laposte.net

LABELLISATION DE CENTRES DE RÉFÉRENCE

Le plan "maladies rares" a prévu la labellisation de centres de référence pour la prise en charge des maladies rares. La labellisation est une procédure d'expertise.

Quatre services de l'APHP ont fait cette demande et ont été regroupés à la demande de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris pour constituer un seul centre de référence : les médecins de ces services ont travaillé pour constituer un dossier commun tout en préservant l'originalité et les particularités de chacun.

Le centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles (dont l'Ostéogénèse Imparfaite) se trouve donc au sein de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. Il regroupe quatre services de quatre hôpitaux de l'APHP : hôpital Necker (Dr Martine Le Merrer) et Ar-

mand Trousseau (Dr Véronique Forin) pour les enfants et l'hôpital Cochin (Pr Christian Roux) et Lariboisière (Pr Philippe Orcel) pour les adultes. Les médecins suscités sont les coordonnateurs de chaque centre. Le centre APHP est par ailleurs coordonné par Martine Le Merrer et Christian Roux.

La désignation des centres répond à des critères d'excellence. Cette labellisation est prononcée par le ministre de la santé pour une durée de 5 ans.

Les centres ainsi labellisés, constitueront progressivement un réseau d'expertise nationale pour les tutelles et les organismes d'assurance maladie sur les maladies rares, l'Ostéogénèse Imparfaite en particulier.

Paris le 29 Novembre 2004

Docteur Véronique Forin

Secrétaire du conseil scientifique de l'AOI

*LES ORIGINES DES ORDRES ET DÉCORATIONS

Le terme de « décoration » recouvre ici une grande variété d'insignes décernées aux militaires et aux civils, tant hommes que femmes, à titre de distinction ou de récompense.

À l'époque de la royauté, les rois de France décernaient, sous forme de décoration, des récompenses pour des métiers divers ; ils faisaient entrer aussi dans leurs ordres de chevalerie certaines personnalités qu'ils voulaient distinguer. C'est ainsi que la notion d'ordre rejoignit celle de décoration*.

Dès le XII^e siècle, lors des croisades, l'Eglise favorisa la création d'ordres religieux de chevalerie qui eurent pour mission de lutter contre les infidèles, en Terre Sainte ou en Europe même.

En France le caractère religieux des ordres demeura vivant jusqu'à l'Ancien Régime.

Après avoir été totalement supprimés par la Révolution Française, les ordres réapparurent avec la création de la Légion d'Honneur par Bonaparte en 1802 qui s'inscrit dans la tradition des ordres de l'ancienne France.

Depuis 1870, les ordres se sont multipliés, mais leur caractère se sont transformés : ils sont devenus des Ordres de Mérite. La réorganisation de la Légion d'Honneur en 1962, et la création d'un ordre national du Mérite en 1963 (décret du 3 décembre 1963) qui a été suivi par la suppression de nombreux ordres secondaires en 1964, témoignent de la volonté de hausser le prestige des premiers ordres nationaux français.

Deuxième Ordre national après celui de la Légion d'honneur l'Ordre National du Mérite récompense les mérites distingués acquis soit dans une fonction publique, civile ou militaire, soit dans l'exercice d'une activité privée.

Nicole Champavier

* le port illicite de décoration est puni d'emprisonnement

SOURCE : Grand Dictionnaire Larousse illustré ; Dictionnaire encyclopédique d'Histoire de Michel Mourre.

intégrance

L'esprit de solidarité

Depuis 1980, plus de 140 000 personnes font confiance à la Mutuelle Intégrance

■ SANTE :

Complémentaire santé pour les personnes handicapées, âgées..., les professionnels du médico-social et leurs familles.

■ EPARGNE :

Epargne-Handicaps...

■ PREVOYANCE :

Prévoyance collective, financement des obsèques,

■ ASSISTANCE :

Assistance à domicile, service incontinence...

■ une adhésion sans questionnaire de santé,

■ une adhésion sans exclusion liée à l'âge ou au handicap,

■ tiers payant,

■ consultation des remboursements par téléphone,

■ 16 délégations régionales,

■ des permanences locales.

Pour en savoir plus ou pour connaître les coordonnées de votre délégation régionale, contactez-nous au :

0 820 008 008

Télécopie : 01 42 62 02 47

Site Internet : www.integrance.fr

Adresse Miel : public@integrance.fr



Mutuelle soumise aux dispositions du Livre II du Code de la Mutualité, inscrite au Registre National des Mutuelles sous le n° 340 359 900. Toutes marques déposées.

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 - Siège social : FMO - 5 rue Casimir Delavigne Paris 6e - Directeur de la publication : Nicole CHAMPAVIER. Rédacteur en chef : Nadine SALLABERRY - Comité de rédaction : Mathilde DE ROMEFORT, Jean-Yves DOYARD, Annie MOISSIN, Amandine VINCENT - Secrétariat 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 : janvier 2005 - Réalisation : A.O.I. - Impression par Polygraphique en 1 000 exemplaires - Routage par Capere Et Mittere.

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