

SOMMAIRE

SUMMARY

1 Éditorial

Editorial

2 Courriers des lecteurs

Correspondence

- Devenir parents autrement
To differently become parents

4 Vos droits

Your rights

- La loi sur l'égalité des droits et des chances...
The law on the chance and equal rights...

Actualités

News

- Le site et la plaquette de présentation de l'AOI font peau neuve...
The site and the plate of presentation of the AOI make new skin...

5 Nouvelles de...

News of

- Opération "Un bouchon Un sourire"...
Operation "a stopper a smile"...
- Duathlon en Basse-Normandie
Duathlon in low-Normandy

6

- Merci au « Réveil Occitan »
Thank you with the "Occitan Alarm clock"
- Invitation au voyage...
Invitation with the voyage...

Santé & Recherche

Health and research

- Premier bilan de l'enquête sur les besoins dentaire et orthodontiste...
First assessment of the investigation into the needs dental and orthodontist...

7

- ALOIA : Quel bilan ?
ALOIA: Which assessment ?

8 Infos

Infos

Éditorial

Comme cela vous a été annoncé dans notre dernier OI Infos, la situation financière de notre Association s'est stabilisée en 2005. Merci à tous ceux qui, par leur mobilisation et leurs dons, ont contribué à conforter l'AOI ! L'engagement de chacun reste indispensable à la pérennité et au développement de nos actions.



Cette année, avec l'aide de partenaires, nous avons décidé de travailler à « relooker » nos outils de communication.

Un « coup de jeune » va être donné à notre plaquette, afin qu'elle reflète l'évolution de notre association, ses engagements, ses travaux et ses avancées. Dans ce nouveau dépliant, sera présenté le rôle de l'AOI dans des domaines aussi divers que l'accueil téléphonique, l'orientation sur le plan médical, la lutte contre l'errance diagnostique, l'information sur la recherche... Notre affiche subira la même transformation.

Dans le même souci d'une présentation plus claire et plus actuelle de l'association, nous avons décidé de restructurer notre site Internet, de plus en plus fréquenté par les internautes. Un Comité de pilotage y travaille actuellement.

Disposer d'outils de communication clairs est indispensable à notre association, à double titre : d'une part, pour faire connaître notre maladie rare à un large public, constitué notamment par l'entourage des personnes atteintes, les professionnels de santé, les établissements scolaires, en somme tous ceux qui, de près ou de loin, sont concernés par l'OI ; d'autre part, pour solliciter des adhésions et des dons. Cette « modernisation » de nos outils de communication va notamment être fort utile à nos correspondants régionaux, très actifs pour l'association, ainsi que pour appuyer nos adhérents qui se mobilisent dans les manifestations.

2006 est très certainement une année de renouveau pour l'AOI. Nous savons que grâce à ce type de support remis au « goût du jour », il est plus facile de se faire comprendre et de se faire entendre. Nous sommes tous convaincus, au sein du Conseil d'Administration, que l'innovation et la qualité de nos actions sont un moteur indispensable pour que notre Association soit mieux connue, et ses engagements reconnus.

DEVENIR PARENTS AUTREMENT

Atteinte d'ostéogénèse imparfaite, je souffre, comme ma mère, atteinte également, d'une forme bénigne de la maladie : à 40 ans, je n'ai eu « qu'une vingtaine » de fractures (en ce domaine, tout est relatif...), et par chance, aucune n'a eu de conséquences lourdes. Malgré les difficultés que ces fractures m'ont causées parfois, en particulier pendant la période de l'enfance (apprentissage de la marche longue et problématique, entrée tardive à l'école, etc...), j'ai eu la chance d'abord d'avoir une croissance normale, ensuite de ne pas avoir de handicap à l'âge adulte. Les fractures à la fois ont rythmé mon existence, avec les nombreuses périodes de rééducation, et la conscience permanente d'un risque éventuel, et à la fois ne m'ont pas empêchée de construire ma vie, au court de laquelle elles ont été des embûches, plus que des obstacles : j'ai ainsi pu faire des études, avoir un métier (je suis enseignante à l'université), faire du sport (à condition qu'il ne soit pas trop « violent »), voyager, bref, vivre, sans que la maladie n'entrave chacun de mes pas.

Cependant, lorsque j'ai envisagé d'avoir un enfant, vers la trentaine, la perspective de pouvoir transmettre cette maladie à un bébé (la forme dont je suis atteinte, ou une autre plus grave : les médecins consultés sur ce point n'ont jamais été catégoriques), est rapidement devenue pour moi sujet de grande inquiétude, puis d'angoisse. Le parcours de ma vie, du pire au mieux, la forme atténuée de mon ostéogénèse imparfaite, m'invitaient plutôt à relativiser les choses, et à tenter l'aventure. Mais le souvenir des fractures de l'enfance, associées dans ma mémoire à la souffrance, à l'appréhension, au sentiment d'exclusion parfois, le souvenir de l'anxiété partagée par toute la famille à cause de ma maladie, la gravité qu'elle avait fait peser par moments (et la volonté de ne pas revivre cette gravité en tant que parent), enfin la difficulté d'accepter la responsabilité de transmettre cette maladie à un enfant, tout cela, mélangé, m'a conduite à faire le choix de ne pas prendre ce risque.

Le parcours de l'hésitation au choix a été long et difficile ; il passe par de nombreux doutes, questionnements, atermoiements, angoisses, et contradictions. Il passe et repasse aussi par de nombreuses consultations de médecins, généticiens et rhumatologues en particulier. Pour chercher des réponses, poser inlassablement les mêmes questions (« Peut-on déterminer avant la naissance de l'enfant s'il est malade ou non ? Peut-on connaître à l'avance le degré de gravité de la maladie de cet enfant, s'il est malade ? Y a-t-il un risque pour une femme atteinte d'OI à mener une grossesse ? »). Les médecins répondent (quand ils le peuvent) aux questions d'ordre médical, mais la vraie question, qui concerne le choix à faire, le risque à prendre, ils ne peuvent pas y répondre. Devant cette question-là, la question de fond, on se re-

trouve extraordinairement seule (ou plutôt seuls, parce qu'il s'agit pour nous d'un choix de couple). Certains espoirs par ailleurs tournent court. Ainsi l'équipe du service de génétique de Necker avait engagé, dans l'optique d'un éventuel diagnostic anténatal, une recherche pour déterminer lequel des deux gènes potentiellement concernés était responsable de la maladie dans mon cas (recherche faite sur l'ensemble de la famille) : réponse impossible, parce que cette recherche, dans le cas de notre famille, n'a en définitive pas permis de discriminer l'un ou l'autre gène. Ainsi, diagnostic anténatal impossible, difficulté à évaluer l'éventuelle « gravité » de la maladie qui serait transmise, angoisse de devoir faire un choix qui ressemble à la roulette russe, et refus de prendre le risque de transmettre « sciemment » la maladie à un bébé : finalement, voici deux ans, nous avons décidé définitivement, mon mari et moi, de ne pas prendre ce risque, et de devenir parents « autrement », en faisant prendre des chemins de traverse au destin.

En effet, nous avons engagé ensemble voici deux ans, une démarche d'adoption. Une fois cette décision prise, elle nous est apparue comme une évidence. Auparavant, dans la perspective d'une éventuelle grossesse, l'appréhension dominait largement, impossible à dépasser. A partir du moment où nous avons commencé les démarches administratives pour l'adoption, l'attente est devenue sereine ; imprécise, pleine d'inconnu, mais sereine. Il nous a fallu peu de temps pour « faire le deuil » d'un enfant biologique, cette idée n'étant pas fondamentale pour nous. Il faut un peu plus de temps pour « faire le deuil » de l'expérience de la grossesse, mais en définitive, l'attente dans le cas de l'adoption s'apparente un peu à celle qui précède une naissance : l'enfant est intensément attendu, imaginé, espéré, chéri avant d'avoir un visage. L'attente est fertile et riche.

Nous avons attendu (étrange coïncidence) neuf mois pour avoir notre agrément (le fait de souffrir d'ostéogénèse imparfaite n'a jamais constitué un obstacle pendant l'enquête d'agrément : tout au plus nous a-t-il fallu fournir des certificats médicaux un peu plus détaillés, et rassurer un peu plus sur le chapitre de la santé, mais nous avons rencontré des gens ouverts et intelligents, qui n'ont pas fait une fixation sur la maladie). Trois mois plus tard, notre dossier était accepté par une association pour une adoption en Chine Populaire. Enfin encore neuf mois plus tard, nous recevions la photo et le dossier de notre fille Elisa (Yong Mo Li – éternité, jasmin, jolie - de son nom chinois, que lui avait donné la directrice de l'orphelinat où elle se trouvait, et que nous lui avons gardé en second prénom). Elle est née le 19 décembre 2004. Abandonnée à sa naissance, elle a passé les dix premiers mois de sa vie à l'orphelinat de Yongzhou, dans la province du Hunan, dans le sud de la

Chine. C'est dans le Hunan donc, que nous sommes allés la chercher en octobre 2005. Ce voyage vers elle, et notre rencontre avec elle nous a bouleversés, et a bouleversé notre vie.

Elisa est aujourd'hui une petite fille joyeuse, qui s'éveille rapidement et rattrape le temps perdu dans bien des domaines, faisant chaque jour des progrès spectaculaires. Elle fait aujourd'hui

seule ses premiers pas. Vivre à ses côtés est un grand bonheur, et sa présence auprès de nous une évidence. Le parcours un peu compliqué qui nous a menés à cette petite fille prend sa source dans cette ostéogénèse imparfaite, souffrance pendant l'enfance, puis motif de questionnement, à l'âge adulte, sur la manière de devenir parents. Devenir parents autrement, sans lien biologique, oblige, certes, à renoncer à certaines choses (le vécu de la grossesse, la ressemblance physique avec l'enfant) ; mais l'intensité de la rencontre avec l'enfant, la force des liens qui se nouent, l'aventure à deux que constitue l'adoption pour le couple, ont effacé pour nous très rapidement cette idée de « renoncement », aujourd'hui



absente de notre esprit. Cahin-caha, de doutes en certitudes, les choix se construisent, chacun les construisant à sa manière.

Nous avons envie aujourd'hui de vous présenter notre fille, de vous dire la joie de sa présence, et, au-delà, nous pensions que notre témoignage pourrait être utile à d'autres qui se posent les mêmes questions que nous nous

étions posées, comme un message d'espoir, et d'aboutissement. Chacun fait des choix qui lui sont propres, selon sa sensibilité, son vécu, son tempérament, et il n'y a en la matière aucune généralisation possible. Peut-être cependant certains trouveront-ils dans notre récit un écho proche ou lointain de leurs préoccupations, de leurs doutes, et de leurs questionnements.

Merci à l'équipe de l'AOI, pour l'information toujours neuve qu'elle sait nous apporter, pour son action patiente, utile, opiniâtre. Merci pour le soutien qu'elle apporte aux familles touchées par la maladie.

Isabelle Morlin - Lyon

Vous pouvez nous faire part, par courrier électronique ou postal, de vos réactions à ce témoignage et de votre propre expérience. Nous pourrions publier votre réponse dans un prochain numéro d'OI Infos.

Réponse au témoignage de Catherine

Dans le précédent numéro d'OI Infos, Catherine, une amie de Pierre Nazereau (atteint d'OI), nous faisait partager sa rencontre avec Pierre, la relation d'amitié nouée et l'expérience du regard des autres.

Voici un écho à son témoignage.

J'ai trouvé dans le témoignage de Catherine plusieurs traits observés chez mes propres amis.

Tout d'abord le dépassement du handicap : après les impressions et les émotions de la première rencontre, il s'efface derrière les relations qui se nouent. La réaction d'une amie en témoigne. Elle m'a dit, après m'avoir côtoyée quelques mois : « Quand je pense au jour où je t'ai rencontrée pour la première fois, j'ai l'impression que tu mesurais 40 cm ! » (je mesure 1,20 m). Une autre amie étudiante m'a également raconté qu'en se rendant, un peu distraite, en cours de gym, elle s'était demandée pourquoi je ne l'accompagnais pas... Ceux qui nous côtoient

s'accoutument à la différence, sans l'ignorer : les amis les plus proches connaissent les difficultés matérielles que l'on peut rencontrer et savent nous donner le coup de main nécessaire, sans prévenance envahissante ni crainte de proposer leur aide. L'autre trait retrouvé dans le témoignage de Catherine est la révolte des amis devant certains comportements vis-à-vis des personnes handicapées. Ils hésitent parfois moins à râler contre ceux qui occupent indûment une place de parking GIC ou à me faire passer devant la file d'attente à la caisse prioritaire du supermarché. Ils m'aident finalement à faire valoir mes droits, lorsque je suis lasse de me battre et aurais tendance à me résigner.

Sans prétentions, je pense que me côtoyer les incite à être attentifs et élargit le champ de leur norme. Et cet enrichissement est – ô combien – réciproque : leur regard et leur attitude m'aident moi-même à dépasser l'OI, et m'amènent sur des chemins où je ne me serais pas aventurée sans eux... Merci à eux !

LA LOI SUR L'ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES.

La Loi du 30 juin 1975 a vécu. Si elle avait apporté des avancées considérables en matière de prestations, de structures, d'accessibilité, l'élaboration d'un nouveau texte était demandé depuis longtemps en raison des manques que l'on pouvait constater pour tous les types de déficiences, de l'évolution des besoins et des techniques qui ont modifié la notion de handicap.

Le 11 février 2005, nos parlementaires ont adopté une nouvelle loi. Plusieurs décrets qui s'y rattachent sont d'ores et déjà parus. Sans apporter de grands bouleversements, ces textes, qui reconnaissent à la personne handicapée une citoyenneté et une existence sociale, devraient mieux prendre en compte son projet de vie.

Si tout n'est pas réglé, ces nouvelles mesures devraient améliorer la vie des personnes en situation de handicap.

Parmi celles-ci :

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Auparavant, en présence d'un handicap, plusieurs organismes pouvaient être sollicités en fonction de sa situation personnelle (CDES, COTOREP, Site pour la Vie Autonome, etc.). Ces différents dispositifs rendaient les démarches compliquées et obtenir ses droits relevait souvent d'un véritable parcours du combattant.

A partir de cette année, un lieu unique aura pour mission d'accueillir, d'informer et d'accompagner les personnes en situation de handicap et leur famille: la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Elle aura également un rôle de conseil et d'évaluation des besoins de compensation (aides humaines et techniques, aménagement de logement et de véhicule, etc.).

La MDPH abritera une nouvelle instance qui sera chargée d'attribuer les prestations et d'orienter les personnes :

La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)

La CDAPH remplace la CDES et la COTOREP dont elle reprend les missions.

A noter : les décisions prises par les anciennes commissions restent, bien sûr, valables jusqu'à leur terme prévu.

Par ailleurs, la Commission des Droits et de l'autonomie doit attribuer une nouvelle allocation :

La Prestation de Compensation

Elle est accordée à compter du 1er janvier 2006 aux personnes handicapées âgées de 20 à 59 ans (65 ans pour les personnes en situation de handicap ou bénéficiaires de l'Allocation Compensatrice avant 60 ans).

Elle prend en compte les besoins en aides techniques, en aide humaine et animale, l'aménagement du logement et du véhicule ainsi que certaines charges spécifiques.

Pour les familles bénéficiaires de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (anciennement AES) elle ne concerne, pour l'instant, que l'aménagement du logement et du véhicule.

En fonction des projets et de l'évaluation réalisée par l'équipe de la MDPH, la commission déterminera le montant de la prestation selon des barèmes et tarifs définis par décrets et arrêtés.

Par ailleurs, d'autres mesures relatives à cette nouvelle loi devraient être prises prochainement (notamment en matière d'accessibilité). Nous vous proposons de les évoquer dans un prochain OI Infos.

Pour plus d'information sur cette nouvelle loi et ses conséquences pratiques, vous pouvez contacter la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou la délégation de l'Association des Paralysés de France (APF) de votre domicile. Vous pouvez également consulter les sites internet suivants : www.apf.asso.fr - www.handicap.gouv.fr www.service-public.fr (vous pouvez télécharger sur ce site les formulaires et imprimés nécessaires à vos démarches).

Jacky GOINEAU

Actualités

LE SITE INTERNET DE L'AOI FAIT PEAU NEUVE...

Créé il y a dix ans et étoffé au fil du temps, le site Internet de l'AOI a connu une fréquentation croissante : le nombre de visiteurs a été multiplié par 7 au cours des 4 dernières années, atteignant plus de 120 000 en 2005.

Un remaniement de ce site est aujourd'hui nécessaire, afin qu'il continue de constituer un outil pratique et une source d'information utile. L'équipe de l'AOI s'est attelée à la tâche, sous la houlette de Jean-Yves Doyard, notre maître de toile, et d'Alice Faucheu, adhérente très compétente en la matière,

qui nous apporte une aide précieuse et efficace. Objectif de ce travail : mettre au point un site mieux structuré, plus ergonomique, favorisant la communication entre les visiteurs et proposant une information plus réactive aux internautes.

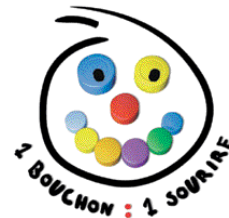
Nous espérons que le nouveau site sera disponible d'ici la fin de l'année 2006. En attendant, n'hésitez pas à naviguer sur www.aoi-asso.fr et à vous exprimer sur les forums adultes et jeunes !

... LA PLAQUETTE DE PRÉSENTATION DE L'AOI AUSSI

Nous avons également entrepris de revoir la plaquette de présentation de l'AOI, afin de l'actualiser et d'harmoniser plaquette et site internet. La nouvelle plaquette devrait être disponible d'ici la fin du premier semestre 2006. Pensez

à la demander au secrétariat lorsque vous organiserez des événements ou participerez à des manifestations en lien avec l'AOI, ou tout simplement pour la déposer dans la salle d'attente de votre médecin.

OPÉRATION "UN BOUCHON UN SOURIRE" : DEUX CHAÎNES CONSTITUÉES



Voici une année que l'AOI est entrée dans l'opération « Un Bouchon Un sourire ». Petit rappel : cette opération consiste à collecter les bouchons d'emballages afin de les vendre, au profit de l'AOI, à la société Eurocompound Polymers, qui recycle le plastique. Aujourd'hui, deux chaînes de collecte de bouchons sont opérationnelles.

La première chaîne, située en Île de France Ouest (78-91), s'articule autour d'un container de stockage à la déchetterie de la SIRR de Gazeran près de Rambouillet, aux bons soins de Mme Semblat. Ce container d'une capacité de 65 m³ est mis à notre disposition par la société Eurocompound Polymers, notre partenaire plasturgiste. Ceci nous permet de créer un énorme dépôt des sacs, dans l'attente d'un tonnage suffisant pour un transport massif vers l'usine de Voves (28).

Nous ne serions pas parvenus à créer cette chaîne sans l'aide initiale de Mme Christine Boutin, Députée des Yvelines, qui nous apporta son appui.

Différentes écoles, différentes communes, nous ont également bien soutenus, citons :

- L'école Sainte Marie de Neuilly sur Seine, entraînant l'appui de cette municipalité et des services techniques de Mme Jean.

- L'école de Boissy le Sec avec les élèves de Mr Ader et l'aide des autres écoles voisines en réseau

- Les commerçants d'Antony avec Mme Huillard qui créa la première, un dépôt dans sa boutique « COUTOUT », suivi par le restaurant « CAP'CREPES » puis toujours dans cette même commune, le personnel de « La Poste ».

L'hôpital Mignot de Versailles et ses services administratifs se mobilisent également, ainsi que la Fédération des Maladies Orphelines à Paris.

Enfin, nous tenons à signaler la belle initiative de bénévoles de la RATP du (94), MM. E. Desban, P. Moquin, P. Vienne, qui organisent des collectes, directement livrées à l'usine. Nous fêtons ainsi grâce à eux, nos premiers 200 kg de bouchons livrés à l'usine de l'Oise.

Afin de donner un coup de pouce à cette chaîne d'Île de France Ouest, nous nous permettons de faire appel à nos adhérents et leurs amis, aux élus des communes, aux commerçants, collectivités et transporteurs du secteur cité, pour la collecte et le transport des bouchons. Nous lançons également un appel aux volontaires qui souhaiteront venir nous prêter mains fortes quelques heures à Gazeran, pour le chargement des sacs dans le camion final (date à définir ensemble dans l'année).

Contact : Michelle Collot - ☎ 06 12 59 38 38

La seconde chaîne, dans la région Lyonnaise, est née lors de nos Journées Nationales de l'an dernier, grâce à la mobilisation de M. Jean-Pierre Rigaud, membre de notre association demeurant à Thurins (69). Cette chaîne est un peu différente de la première car les bouchons sont stockés en « big bags », ce qui semble rendre plus facile le stockage et le transport. Dans cette région, c'est le canton qui souhaite se mobiliser avec l'aide de Mme Rozier, Vice-présidente de la Communauté des Communes des Vallons du Lyonnais, pour tenter d'élargir cette collecte dans les mairies des 9 communes de ce secteur. Les « big bags » seraient stockés à la déchetterie de Vaugrenay. Un transporteur a accepté de convoier directement ces « big bags » gracieusement sur l'usine de Porcieux (38).

Contact : Jean-Pierre Rigaud - ☎ 06 78 19 61 05

Un grand merci à tous pour votre collaboration d'hier et de demain !

Michelle Collot

DUATHLON AU PROFIT DE L'AOI EN BASSE-NORMANDIE

Dimanche 23 octobre 2005 a eu lieu le 8ème Duathlon d'Evrecy (Calvados) : 7,7 Km de course à pieds et 30 Km de course à vélo. Cette manifestation sportive très populaire est organisée par l'Association Sportive du Conseil Général du Calvados, l'Union Cycliste Ifs/Hérouville, et le Comité des Fêtes d'Evrecy, avec le concours de la radio France Bleu Basse-Normandie, et des journaux Ouest-France et Liberté de Normandie.

Chaque année, les organisateurs de ce Duathlon offrent 3€ par engagement à une association œuvrant pour la recherche, l'aide ou la formation médicale, et cette année, une tombola a été organisée pendant ce Duathlon.

En 2005, le Président de l'Association Sportive du Conseil Général du Calvados, le Président de la section cycliste de cette même association, le Président de l'Union Cycliste Ifs/Hérouville, et le Président du Comité des Fêtes d'Evrecy, ont accepté, sur proposition de M. Jacques

HOUSSIN, ancien Président de l'association Sportive du Conseil Général du Calvados, de faire bénéficier l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite d'une partie des bénéfices de ce Duathlon et de la totalité de la tombola.

C'est un chèque de 700€ qui a été remis le 30 janvier 2006, à M. Jacques FOURÉ, correspondant de l'AOI en Basse-Normandie, par les instances organisatrices de ce Duathlon.

L'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite remercie très sincèrement les généreux donateurs et les organisateurs de cette manifestation.

À retenir : L'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite sera représentée à la Foire Internationale de Caen, dans le village des associations, du 15 au 25 septembre 06 par son correspondant Jacques Fouré.



Photo : Catherine BIRON correspondante Ouest-France

Pour tout renseignement complémentaire :
correspondant.basse-normandie@aoi.asso.fr

MERCI AU « RÉVEIL OCCITAN »

Nous tenons à remercier Monique Paravano, notre correspondante régionale de Midi-Pyrénées, l'association « Le Réveil Occitan » et ses musiciens, pour la soirée organisée le 14 janvier 2006 au profit de l'AOI.

Merci également à ceux (ou plutôt celles...) qui ont confec-

tionné les pâtisseries vendues à cette occasion.

Voilà une nouvelle fois une soirée chaleureuse qui a donné aux participants l'occasion de passer un moment agréable et festif, tout en contribuant à la bonne marche de notre association !

« INVITATION AU VOYAGE »... UN VOYAGE ARTISTIQUE POUR L'AOI

Fourdan, le 29 janvier 2006

Au travers de la musique, du théâtre et de numéros variés, cette soirée du 29 janvier à Fourdan nous a fait faire un tour du monde pas comme les autres : de Madagascar à l'ancienne Perse, de la Chine au Brésil. Menés par des guides hors du commun, les clowns voyageurs, nous avons voyagé sous un soleil festif qui faisait bien défaut dehors.



"Abada Capoeira"

Merci à toutes et à tous, artistes et petites mains, qui ont su conjuguer leurs talents pour nous proposer cette sympathique épopée. Merci aussi aux maires adjoints de Fourdan, Madame Zins et Monsieur Fayami, de nous avoir honorés de leur présence et de leur soutien.

Laurence Dourouset

Santé & Recherche

PREMIER BILAN DE L'ENQUÊTE SUR LES BESOINS DENTAIRE ET ORTHODONTISTE DES PERSONNES ATTEINTES D'OI

Vous souvenez-vous avoir reçu il y a quelques mois 4 feuillets aux teintes délicatement pastel ? Un petit travail que nous vous demandions afin de mieux connaître vos problèmes dentaires et orthodontiques. Je vous remercie infiniment de vos réponses ; vos témoignages m'ont beaucoup touchée et m'ont confortée, si besoin était, dans le bien-fondé de cette enquête. Vous avez été 82 à nous répondre. Grâce à nos amis de l'association belge de l'Ostéogénèse Imparfaite, et aux observations réalisées au sein des consultations du Dr Le Merrer (Hôpital Necker), et du Pr Ginisty (Hôpital Saint-Vincent de Paul), le nombre de réponses s'élève à 105. Vous avez été 36,5% d'hommes et donc 63,5% de femmes à répondre, avec une répartition comme l'indique le tableau ci-contre.

❖ La première question à laquelle cette enquête tente d'apporter une réponse concerne l'effet d'un traitement précoce par bisphosphonates sur l'éruption dentaire. La littérature montre que pour certaines espèces animales, les actions de ces molécules sur les cellules osseuses ont pour conséquence un retard à l'éruption dentaire. Sachant qu'il existe un intervalle d'âge où les dents possèdent un « moteur » propre pour leur sortie dans la cavité buccale, qu'en est-il en cas de modifications de la structure de l'os des mâchoires lors de cette période ?

La première étape pour répondre à cette interrogation est d'évaluer pour chaque jeune patient traité par bisphosphonates un **âge dentaire** précis en fonction des dents présentes dans la bouche, éventuellement différent de son âge civil. Une population témoin, avec ou sans OI traitée, est constituée de patients du même âge civil et sexe issus d'une patientèle pri-

vue. La comparaison statistique de ces 2 populations permettra de valider ou non cette hypothèse de retard dentaire chez les malades atteints d'ostéogénèse imparfaite traités par bisphosphonates. Afin de vérifier qu'il s'agit bien d'un effet du traitement, des paires de malades, là encore du même sexe et âge civil seront constituées : patient traité versus* patient non traité.

Pour des indications parfaitement posées, les traitements par bisphosphonates procurent des améliorations considérables de la qualité de vie : diminution des douleurs, des fractures, ... Une meilleure connaissance d'éventuels effets secondaires, même minimes au regard des bénéfices, permet souvent l'optimisation des traitements.

❖ Le deuxième volet de cette étude concerne l'établissement de référentiels de prise en charge, notamment lors de traitements orthodontiques. Vos réponses le prouvent, il existe encore beaucoup de difficultés pour vous à trouver des praticiens de proximité conscients des particularités induites par l'ostéogénèse imparfaite et ses traitements.

De par leur importance esthétique et fonctionnelle, les dents et la sphère oro-faciale contribuent à notre capital confort et bien-être. Nous espérons que cette étude contribuera à une amélioration de prise en charge par les différents partenaires de votre santé bucco-dentaire, tant praticiens que Sécurité Sociale ou mutuelles.

Je remercie vivement les membres du Comité Scientifique de l'association, sa présidente et sa secrétaire pour leur aide. Et je vous remercie tous pour vos réponses.

Agnès Kamoun-Goldrat

*versus : "par opposition à"

Tranches d'âge	Hommes	Femmes
<i>Traités par Bisphosphonates*</i>		
0-14	7	9
15-24	6	4
25-34	0	1
35-44	1	4
45-54	2	5
55-64	2	6
+ de 65	1	1
<i>Non traités par bisphosphonates*</i>		
0-14	2	8
15-24	2	2
25-34	1	0
35-44	3	6
45-54	1	3
55-64	2	3
+ de 65	0	0

* Toutes molécules, posologie et mode d'administration confondus

ALOIA : QUEL BILAN ?

Guillaume Chevrel – Lyon

Au mois de février 2006 a été publié dans le *Journal of Bone and Mineral Research** le résultat définitif de l'étude ALOIA, évaluant l'alendronate, bisphosphonate oral, contre placebo chez 64 personnes adultes atteintes d'ostéogenèse imparfaite. Il s'agit d'un long travail qui enfin, aboutit grâce à l'effort de tous. Je voudrais tout d'abord remercier les personnes qui ont accepté de participer à cette étude. Elles n'ont pas été des cobayes mais des individus libres et informés, soucieux de faire avancer le traitement de leur maladie. Arriver à publier notre travail était le minimum que nous pouvions faire pour les remercier. L'ensemble de la communauté scientifique et médicale est maintenant informé des résultats de l'étude pour laquelle elle a consacré beaucoup de temps.

Je voudrais également remercier toute l'équipe d'ALOIA, Anne-Marie SCHOTT, qui s'est occupée des statistiques, Elisabeth FONTANGES et Jeanne CHARRIN qui ont suivi les personnes venues à Lyon, Geneviève LINA-GRANADE qui s'est occupée du suivi de l'audition, François DUBOEUF, Nicole BERTHOUX, Patricia ROY et Patrick GARNERO qui se sont occupés des mesures de densité minérales osseuses et des prélèvements biologiques, Monique ARLOT qui a réalisé les biopsies osseuses. Je remercie aussi Claude RAYNAL, qui a été la secrétaire infatigable de l'étude et Pierre MEUNIER sans qui cette étude n'aurait jamais pu avoir lieu. Je remercie également les Hospices Civils de Lyon et le programme hospitalier de recherche clinique (P.H.R.C. N° 97.058), l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale et le laboratoire MSD qui nous a beaucoup aidés et a su respecter notre indépendance à toutes les étapes de l'étude. Je souhaite remercier les médecins des personnes incluses dans l'étude qui ont eux aussi participé à la collecte des données de l'étude.

J'aimerais remercier particulièrement les membres de l'Association de l'Ostéogenèse Imparfaite et Pierre VERHAEGHE. Très tôt, l'association avait compris qu'un travail rigoureux d'évaluation des nouveaux traitements était non seulement indispensable mais aussi éthique.

1996 – 2006 : 10 ans pour imaginer, financer, réaliser et publier une étude dans l'ostéogenèse imparfaite de l'adulte. Que penser de tout ce temps pour un résultat qui est, quelque part, décevant comme l'a écrit Pierre VERHAEGHE dans un précédent numéro d'OI Infos.

En 1996, je soutenais ma Thèse de Médecine sur la densité minérale osseuse chez les personnes adultes atteintes d'ostéogenèse imparfaite. En 1997, nous avons pu-

blié avec P.J. MEUNIER un article intitulé « Quel traitement médical pour l'ostéogenèse imparfaite de l'adulte ? » (1). Nous concluons qu'il était indispensable de réaliser des études prospectives, contrôlées, multicentriques utilisant les bisphosphonates de nouvelle génération. Encore fallait-il pouvoir travailler correctement pour pouvoir conclure. Pour cela nous avons besoin d'argent, de temps et de personnes atteintes de la maladie pouvant être incluses dans notre étude et qui accepteraient de venir régulièrement à Lyon.

Nous avons mis 2 ans pour écrire le protocole et obtenir le financement de l'étude, hélas insuffisant pour évaluer un effet sur le risque de fracture. Dix-huit mois au lieu de 12 ont été nécessaires pour pouvoir recruter 64 personnes. En octobre 2003, le dernier patient finissait l'étude. A partir d'octobre 2003, de longs mois de vérifications des données et d'analyses statistiques toujours en double aveugle ont été nécessaires. Quand le double aveugle a été levé, c'est à dire quand nous avons su qui avait été traité par l'alendronate et qui ne l'avait pas été, les résultats montraient que l'alendronate augmentait significativement la densité minérale osseuse. Il s'en est suivi le long travail de publication. La déception est venue de l'impossibilité de conclure sur les fractures. Certes, l'étude n'avait pas été conçue dans ce but par manque de moyens mais aucun effet sur la diminution du nombre de fractures n'est apparu.

L'espoir que nous avons suscité a donc été en partie déçu. Alors fallait-il faire cette étude ? Depuis dix ans, seules deux autres études évaluant des bisphosphonates intraveineux et non pas oraux ont été publiées chez l'adulte OI (2)(3). Les conclusions de ces deux études sont elles aussi limitées. Force est de constater que nous n'avons pas beaucoup avancé.

En pratique, l'étude Aloia ne nous permet pas de conseiller actuellement la prescription d'alendronate en vue de diminuer le risque de fracture des personnes adultes OI. L'augmentation de la densité osseuse est possible avec ce traitement mais la pertinence d'une telle augmentation peut être source de discussion non étayée par des résultats scientifiques. La recherche doit continuer en particulier en France pour tester de nouvelles hypothèses.



* **Effects of Oral Alendronate on BMD in Adult Patients With Osteogenesis Imperfecta: A 3-Year Randomized Placebo-Controlled Trial.**

Chevrel G, Schott AM, Fontanges E, Charrin JE, Lina-Granade G, Duboeuf F, Garnero P, Arlot M, Raynal C, Meunier PJ.

J Bone Miner Res. 2006 Feb;21(2):300-6. Epub 2005 Oct 24.

Department of Rheumatology and Bone Diseases, Edouard Herriot Hospital, Lyon France.

ALOIA : QUEL BILAN ? (suite)

A qui le tour ? Comment progresser aujourd'hui dans le traitement de l'ostéogénèse de l'adulte sans avoir recours à une thérapie génique qui n'existe pas et qui reste bien hypothétique ? De nouveaux bisphosphonates sont disponibles. Le zolédronate est actuellement étudié chez des enfants atteints d'ostéogénèse imparfaite. Le sera-t-il un jour chez l'adulte OI ? Le ranélate de strontium commercialisé sous le nom de Protélos® et le téraparatide sous le nom de Forstéo® sont actuellement disponibles dans le traitement de l'ostéoporose. Ces traitements auront-ils un jour un intérêt démontré dans l'ostéogénèse imparfaite de l'adulte ? N'oublions pas de toute façon que même si le remodelage de l'os est ralenti ou que l'on augmente la formation de l'os OI, ce dernier reste anormal. Alors comment faire ?

La meilleure nouvelle pour les personnes atteintes d'ostéogénèse imparfaite et les membres de l'AOI serait qu'elles puissent être sollicitées pour participer à des études scientifiquement indiscutables comme l'a été l'étude ALOIA. Il n'est pas possible de connaître a priori

le résultat d'une étude et c'est bien pour cela qu'il faut les réaliser. Partir d'hypothèses et les confirmer ou non, toujours et encore. C'est uniquement de cette manière là que chaque médecin et chaque patient pourront utiliser en toute confiance les nouveaux traitements.

1996 – 2006 : Le travail a été fait. En faisant cette étude, il me semble que 10 ans ont été gagnés.

Dr Guillaume Chevrel

1. Chevrel G, Meunier PJ. Quel traitement médical pour l'ostéogénèse imparfaite de l'adulte ? Rev. Rhum 1997 ; 64 :303-6.

2. Shapiro JR, McCarthy EF, Rossiter K, et al. The effect of intravenous pamidronate on bone mineral density, bone histomorphometry, and parameters of bone turnover in adults with type IA osteogenesis imperfecta. Calcif Tissue Int 2003; 72:103-12.

3. Adami S, Gatti D, Colapietro F, et al. Intravenous neridronate in adults with osteogenesis imperfecta. J Bone Miner Res 2003; 18:126-30.

I nfos

VENDS CITROEN ZX AURA DIESEL



Peinture métal Gris Gabion
Année 1995 - 225 000 km
Equipement Krempf
TBE - Dépt 76
4 000 Euros (à débattre)

Contactez Chantal Gatine au ☎ 06 61 08 33 94

**Vous avez envie de témoigner
d'une expérience vécue ?**

Vous souhaitez faire part d'informations pratiques et utiles aux personnes concernées par l'OI ?

Vous aimeriez annoncer une manifestation organisée dans votre région en lien avec l'AOI ?

L'OI Infos est là pour tout cela !

N'hésitez pas à contacter le secrétariat de l'AOI ou Laurette Paravano (l_paravano@yahoo.fr) pour faire part de vos idées d'article.



La Fédération des Maladies Orphelines (FMO) vient d'être reconnue d'Utilité Publique.

intégrance

L'esprit de solidarité

Depuis 1980, près de 160 000 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,

■ 19 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 Mèl. : 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 : Laurette PARAVANO - Comité de rédaction: Mathilde DE ROMEFORT, Jean-Yves DOYARD, Annie MOISSIN, Pierre NAZEREAU, 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 : avril 2006 - 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.