

Assemblée Générale de l'Ostéogénèse Imparfaite

Montauban (82) le 14 avril 2007

Le 14 avril 2007 à Montauban, les membres de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite, déclarée à la Préfecture de Seine-Maritime le 13 novembre 1985, se sont réunis en Assemblée générale Ordinaire.

RAPPORT MORAL

Nicole Champavier



Je suis heureuse de vous accueillir aujourd'hui dans cette salle, mise gracieusement à notre disposition par le directeur de cet établissement que je remercie. Une nouvelle fois, j'ai l'honneur de vous présenter le rapport de notre association et ai le plaisir de me retrouver avec vous pour le rendez-vous annuel que représente notre assemblée générale.

2006 aura été une année bien remplie attestant une fois de plus de la motivation et de la persévérance de l'ensemble de ses acteurs, bénévoles et salariés.

En effet et malgré quelques aléas que je vous exposerai un peu plus loin, nous avons eu la satisfaction de voir aboutir plusieurs projets.

Carte de soins et d'urgence et carte informations et conseils

Je citerai tout d'abord la mise à disposition de la carte de soins et d'urgence et de la carte informations et conseils, éditées par la Direction Générale de la Santé (DGS) et élaborées en partenariat avec la DGS, l'AOI et son conseil scientifique. Nous les avons envoyées systématiquement au mois de septembre à tous nos adhérents concernés par l'OI à jour de cotisation. Nous les enverrons bien entendu à tout patient (ou son représentant) qui nous en fera la demande contre une enveloppe timbrée pour le retour (poids 20 g). Il est aussi possible de se les procurer au centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles à l'Hôpital Necker.

Je vous rappelle que la carte de soins et d'urgence est confidentielle. Soumise au secret médical, elle est la pro-

priété du malade. La carte « Informations et conseils », quant à elle, est destinée à être communiquée à l'entourage des patients. Nous avons ainsi obtenu une avancée utile et concrète. Faites-les connaître autour de vous. Il appartient à chacun d'entre nous de les valoriser en tant qu'acteur de sa propre santé ou de celle de vos enfants.

Dans la continuité de cette démarche, une nouvelle carte est prévue et sera destinée, cette fois, aux urgentistes.



Dépliant, site web et DVD

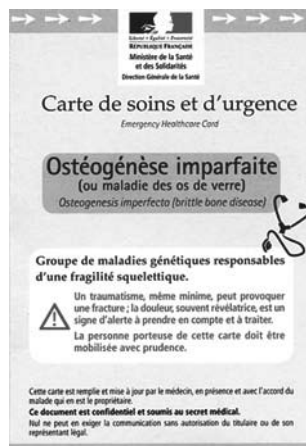
Lors de la précédente assemblée générale, je vous avais annoncé la mise à jour de notre dépliant ; c'est chose faite. Je vous invite vivement à vous en procurer auprès de nos secrétaires afin de faire connaître notre association autour de vous. La refonte de notre site web nous a pris beaucoup de temps, mais aujourd'hui il est en ligne. Nous espérons que sa nouvelle présentation sera appréciée. Elle est certainement perfectible et souhaitons que vous

nous fassiez part de vos remarques et suggestions. Nous avons également souhaité que les films qui avaient été réalisés sous l'égide de Pierre Verhaeghe soient transférés sur support DVD. C'est chose faite : les différents films ont été regroupés sur quatre DVD (voir détail page XI). Nos secrétaires disposent du matériel nécessaire pour les dupliquer à la demande. Si vous souhaitez vous les procurer, vous pouvez donc vous adresser au secrétariat.



Vie quotidienne de l'AOI

Bien entendu nos activités régulières se sont poursuivies tout au long de l'année. Je citerai notamment : les renseignements et soutiens téléphoniques, l'organisation de ces journées nationales et de la journée de formation du personnel médical, assurée par notre conseil scientifique, l'édition de notre journal OI Infos, nos relations internationales, etc... Chaque rapporteur vous exposera son compte-rendu après le rapport financier que vous présentera notre trésorière, Bénédicte Alliot. À ce propos, lors de l'assemblée générale précédente, nous avons eu la satisfaction de vous présenter une





trésorerie positive et c'est une vraie déception de constater que 2006 aura été une année déficitaire. Les raisons de ce bilan négatif sont liées à des soucis imprévus et notamment le remplacement en urgence des deux ordinateurs de nos secrétaires, ce qui a généré

d'autres dépenses pour la mise à jour de certains de nos logiciels trop anciens et incompatibles avec le nouveau matériel. Par ailleurs, les manifestations ont été de moindre importance faute d'un renouvellement des volontaires. Heureusement l'opération « Un bouchon, un sourire », magistralement menée par Michelle Collot et Bernard Gausson, a permis d'en atténuer l'impact financier.

Nous avons également dû engager un informaticien, Emmanuel Caron, pour un mois afin de nous aider dans la refonte de notre site Internet, la tâche étant trop lourde à réaliser dans le cadre du seul bénévolat. J'en profite pour remercier Emmanuel Caron qui continue à nous épauler à titre bénévole, sans oublier notre maître de toile Jean-Yves Doyard.

Ce fut une période très dense pour nos secrétaires qui ont été chargées du transfert du contenu de l'ancien site vers le nouveau. Dans le même temps, elles ont dû s'approprier leur nouvel outil informatique.

Ces aléas ont naturellement influé sur la finalisation de certains de nos projets, comme celui de la plaquette sur « l'immobilisation maison en cas de fracture », qui n'a pu aboutir bien qu'il soit déjà bien avancé.

De même, la réalisation de l'annuaire des professionnels de santé prenant en charge l'OI a été retardée. Nous prévoyons de les mener à bien cette année.

Deux autres projets, viendront s'ajouter à ceux que je viens de citer.

Prise en charge de l'OI en ALD

Le premier concerne la prise en charge de l'OI. En décembre dernier, la Haute Autorité de Santé (HAS) a annoncé que l'ostéogénèse imparfaite venait d'obtenir un avis favorable pour une prise en charge dans le cadre du dispositif longue durée et que son dossier devait être étudié en 2007. Il s'agit de la première étape qui fait suite aux démarches conjointes de l'AOI et de la FMO. La deuxième étape est du ressort du centre de référence des maladies



osseuses constitutionnelles et c'est la responsable de ce centre, le Dr Martine Le Merrer, qui aura la charge d'élaborer un descriptif pour définir les critères d'admission (sachant que l'OI est une maladie génétique rare qui ne se résume pas à une seule pathologie osseuse). Des réunions de travail sont prévues à cet effet associant l'AOI. La validation sera effectuée ensuite par la HAS.

Cette démarche est très importante et nous espérons qu'elle aboutira rapidement. En effet, il existe aujourd'hui une forte disparité et une grande confusion dans la prise en charge de l'OI, et nous recevons actuellement de la part de nos adhérents de nombreuses réclamations émanant de toute la France, concernant des refus de prise en charge.

Legs et projets de recherche

Le deuxième projet se rapporte à un fait unique dans les annales de l'AOI. En effet, un legs important a été attribué pour la recherche sur l'ostéogénèse imparfaite.

La Fondation de France, dépositaire de ce legs, nous a proposé un partenariat pour la mise en application des dispositions testamentaires des donateurs. Une convention a été signée en accord, naturellement, avec les membres de notre conseil scientifique qui a mis en place le programme de recherche et nous avons lancé les appels à projets en janvier. Il s'agit là, vous l'avez bien compris, d'une nouvelle exceptionnelle. Grâce à ce geste généreux de solidarité, l'espoir qui nous habite tous de faire progresser encore la recherche médicale et scientifique sur notre maladie va pouvoir se concrétiser. J'ose ajouter que notre espoir fondamental reste évidemment l'éradication de l'ostéogénèse imparfaite pour nos enfants et petits-enfants à venir ; ce jour viendra... souhaitons que ces recherches futures y participent.

J'ai une pensée émue et reconnaissante envers ce donateur, à qui nous devons les prochains travaux scientifiques qui seront réalisés dans le cadre des appels à projets, et je remercie vivement les membres de notre conseil scientifique qui, malgré un emploi du temps très serré, se sont une nouvelle fois mobilisés et impliqués à nos côtés.

Je ne terminerai pas ce rapport moral sans renouveler nos remerciements à ceux qui au quotidien font fonctionner notre association : nos secrétaires Nadine Dault et Nathalie Caron, mais aussi les membres de notre conseil d'administration et de notre conseil scientifique. Je n'oublie pas le fidèle soutien du CHU d'Amiens et de la Mutuelle Intégrance, ainsi que nos correspondants régionaux et tous ceux



qui, de près ou de loin, œuvrent pour la cause de l'Ostéogénèse Imparfait et de l'AOI. A propos des correspondant régionaux, nous ne couvrons pas aujourd'hui toutes les régions la France. J'en profite donc pour lancer un appel à ceux d'entre vous qui seraient intéressés pour jouer ce rôle au sein de notre association. Je vous remercie de votre attention.



Au Passif, les Fonds propres restent identiques. La somme correspondant aux dettes sociales sont les charges patronales dues au 31/12/2006 pour le personnel salarié.

Compte de résultat 2006 :

Concernant les comptes de charges, on peut souligner les points suivants :

- Les comptes 60 (achats) et 61 (services extérieurs) sont plutôt stables. En revanche, le compte 62 Autres services extérieurs (honoraires, publications, transports, frais de déplacements, frais d'AG, affranchissements, téléphone, frais bancaires), qui s'élève à 43 400 €, est en hausse de 8000 €. Ce poste mérite quelques explications. Nous constatons une diminution des frais postaux (- 1000 €), sans doute grâce à Internet. Par contre, les frais de déplacement ont augmenté (+ 3300 €) : il est cependant indispensable de se déplacer pour se faire connaître et se réunir. Les frais d'AG ont été un peu plus élevés en 2006 (+ 700 €).



- Les charges de personnel concernent les comptes 63 et 64 : elles incluent les salaires des secrétaires salariées de l'Association pour l'équivalent de 1,375 ETP (équivalent temps plein) et le financement d'un CDD d'un mois pour la réalisation du nouveau site Internet. Ces charges s'élèvent donc au total à 42 300 €.



- Les dotations aux amortissements sont stables avec 2 762 €.

Les comptes de produits comportent :

- La vente de produits (cassettes, tee-shirt) pour la somme de 1 000 € ;
- Les Subventions (communes, conseils généraux et autres organismes) pour la somme de 9 100 € (+ 4 300 € par rapport à 2005) ;
- Les dons pour 27 600 € (+ 1 400 €) ;
- Les cotisations pour 13 700 € (+ 1 300 €), avec 500 adhérents environ à jour de cotisation ;
- L'abonnement à OI infos pour 3 700 € (stable) ;
- Les manifestations locales diverses pour la somme 10 290 € (-14 000 € ; il faut préciser ici qu'un concert important avait eu lieu en 2005, qui explique en partie une telle différence) ;
- Les revenus des placements pour 1 310 € (+ 1 000 €).

Interventions dans la salle au sujet du nouveau site web :

Pierre Verhaeghe : Le nouveau site est un réel progrès mais il ne faut pas oublier de préciser si les pages sont destinées à des professionnels ou non. La charte, en terme d'informations, doit également apparaître ; elle figurait sur l'ancien site et il faut penser à la remettre.

Nicole Champavier et Bénédicte Alliot précisent qu'il s'agit d'un oubli et que l'on va y remédier.

Interventions dans la salle :

« La couleur rouge utilisée pour signaler les pages professionnelles ne semble pas très appropriée. »

« L'accès au formulaire de don n'est pas possible à partir de la page d'accueil. »

Nicole Champavier remercie les auteurs de ces remarques et précise qu'elles seront prises en compte.

Les questions étant épuisées, le rapport moral est soumis au vote. Il est approuvé par 94 voix et 1 bulletin nul.

RAPPORT FINANCIER

Bénédicte Alliot



Nous constatons un déficit de 12 038,84 €. Ce déficit est justifié par plusieurs actions menées tout au long de cet exercice. Notre report à nouveau excédentaire s'élève à 12 005,27 €.

Bilan 2006 :

Compte des immobilisations : Les deux ordinateurs Mac'Intosh ont été remplacés, ceux utilisés étant à bout de souffle. La mise à jour des logiciels a été faite à cette occasion. Cet investissement a été autofinancé à la hauteur de 7 300 € en utilisant une provision sur résultat de 2005. Un fonds dédié de 800 € a été octroyé par la FMO pour cet achat. Nos disponibilités sont en diminution de 21 000 € par rapport à 2005.

Conclusion :

L'activité importante de l'Association occasionne des frais et génère un déficit.



Les adhésions sont indispensables à notre Association : nous avons besoin de votre soutien, de votre fidélité et de votre engagement pour la survie de l'AOI. Vous pouvez également susciter de nouvelles adhésions et de nouveaux dons autour de vous.

Les manifestations sur le territoire doivent continuer et nous devons les développer davantage : cela nécessite beaucoup d'énergie et l'idéal.

Malheureusement, les subventions sont de plus en plus difficiles à obtenir.

Merci à ceux qui ont contribué, par leur mobilisation ou leurs dons, à conforter la situation financière de l'AOI.

Questions et interventions dans la salle :

Martine Grandin rappelle que la FMO peut apporter une aide financière en allouant notamment des Bourses Action Malade (BAM).

Nicole Champavier remercie Martine Grandin et indique qu'en effet, l'AOI est informée des possibilités d'aide de la FMO.

Question dans la salle : L'AOI bénéficie-t-elle de l'aide de sponsors ? A quelle hauteur les entreprises concernées interviennent-elles ?

Bénédictte Alliot : Nous n'avons qu'un sponsor régulier : il s'agit de la Mutuelle Intégrance, qui contribue au financement de l'OI Infos par une aide de 3000 € par an. Un encart présentant la mutuelle est présent sur la dernière page du journal, en contrepartie. D'autres entreprises apportent une aide plus ponctuelle. Les autres organismes qui subventionnent l'AOI sont les collectivités territoriales, mais dans la plupart des cas, il est nécessaire de les solliciter pour une action ou un projet précis. Par exemple, la mairie de Montauban, le Conseil Général de Tarn-et-Garonne et le Conseil Régional de Midi-Pyrénées subventionnent nos Journées Nationales 2007. Le Conseil Général des Yvelines intervient pour l'organisation d'un week-end pour les jeunes OI européens. Le Conseil Général du Rhône accorde une aide régulière de 500 € par an, dont nous devons justifier l'uti-



lisation. Enfin, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie intervient parfois.

Il faut souligner que la recherche de financements nécessite de mobiliser beaucoup de temps et d'énergie, car il faut demander des rendez-vous, monter des dossiers...

Bernard Gausson indique qu'il serait important que l'on connaisse le lieu géographique d'où proviennent les dons, de façon à faire un lien avec les manifestations dans lesquelles nous intervenons pour l'AOI. Cela permettrait d'évaluer l'impact de ces manifestations et d'identifier celles qui sont plus porteuses.

Nicole Champavier l'informe que cette demande a effectivement été faite par Michelle Collet, et que l'association a mis en place un système permettant de définir la provenance des dons (commune).



Le rapport financier est soumis au vote. Il est approuvé par 93 voix et 2 bulletins nuls.

RAPPORT D'ACTIVITÉS

Réunions de travail :

Conseil d'Administration : 6 réunions en 2006.

Conseil Scientifique : le 31 mars 2006 à la Turballe
le 3 novembre 2006 à Paris (Hôpital Trousseau)

Commission « refonte du site internet » : une réunion à Paris le 25 février

2 réunions téléphoniques les 3 et 8 mars

Journées Nationales 2006 et assemblée générale : les 1er et 2 avril à La Turballe (Loire Atlantique)

Rendez-vous à la Fondation de France : le 27 juillet à Paris

Rendez-vous au Ministère de la Santé auprès du conseiller du Ministre Xavier Bertrand avec Christian et Marie Folgringer et la Présidente le 11 décembre à Paris.

Réunions internationales : OIFE, EURORDIS

Refonte de la plaquette : Réunion le 25 janvier à Nanterre avec la Société Affaires d'Evènements

Réunion téléphonique en mars

Annuaire des professionnels de santé : Réunion de travail avec le Dr Patrick Dupuy le 24 janvier au secrétariat à Amiens

Activités de communication :

26 juin : Intervention à l'école d'infirmières de Limoges

8 juin : Intervention à l'école d'infirmières Rockefeller de Lyon

22 Août : Participation à la pré-sélection du Prix Handi-livres à Paris

1er septembre : Intervention dans une école primaire à Décines dans une classe de CM1.

Du 15 au 25 septembre : Stand AOI à la foire de Caen



Jacques Fouré à la Foire de Caen

30 novembre : Jury du Prix Handi-livres à Paris

14 décembre : Soirée de remise du Prix Handi-livres à Paris

Tout au long de l'année : très nombreuses actions dans le cadre de l'opération « Un bouchon, un sourire » et nombreuses réunions d'information

dans les écoles (voir page IX à XI).

Médias :

17 janvier : France 5 - émission Les Maternelles (9 h) : intervention du Dr Forin sur l'OI et témoignages de parents (vie quotidienne de l'enfant, intégration scolaire, parents soupçonnés de maltraitance).

3 janvier : Vivre FM (radio consacrée au handicap) : parole donnée à l'AOI avec le Pr Roux et la présidente de l'AOI.

5 septembre : France 2 - émission de J.-L. Delarue (14 h) : OI et suspicion de maltraitance - affaires Enzo, Nicolas et Gaëlle.

Congrès/colloques/assemblées générales sur les maladies rares :

12 janvier : Colloque Plan Maladies rares au Ministère de la Santé

17 juin : AG de la Fédération des Maladies Orphelines à Paris. La FMO a été reconnue d'utilité publique en début d'année.

27 Juin : 7ème forum ORPHANET : Internet au service des personnes malades.



Formation :

31 mars à la Turballe (Loire Atlantique) : 10^e journée de formation du personnel médical

Thèmes : L'hormone de croissance chez l'enfant OI de petite taille ; L'ostéogénèse imparfaite au quotidien. Voir abstracts de l'OI Infos n° 58 spécial - avril 2006.

14 septembre : Stage formation à INSERM suivi par Nadine Dault et Nicole Champavier.

Thème : Fichiers et Bases de données : aspects techniques, mise en place et aspects réglementaires

OI Infos :

Dans un souci de diffusion de l'information, le supplément au n° 59, faisant la synthèse de la 9ème conférence internationale de l'OI à Annapolis sur l'état des connaissances sur l'OI, a été envoyé à tous les adhérents, y compris ceux qui ne sont pas abonnés au journal.

Santé :

1er avril - OI Infos 58 : Premier bilan de l'enquête sur les besoins dentaires et orthodontiques des personnes atteintes d'OI soumise par le Dr Kamoun.

Février 2006 : Publication dans le Journal of Bone and Mineral Research du résultat définitif de l'étude ALOIA évaluant l'alendronate, bisphosphonate oral, contre placebo chez 64 personnes atteintes d'OI (voir OI Infos n° 58 d'avril 2006)

Manifestations au profit de l'AOI :

14 janvier à Nègrepelisse (82) : Soirée occitane à par l'association « Le Réveil occitan »

29 janvier à Dourdan (91) : Spectacle « Voyage imaginaire à travers le monde »

Avril à juin en Picardie (80) : Série de quatre concerts donnés par les élèves de quatre collèges picards et l'ensemble vocal Amachoeur

27 août à Isola (06) : Course de montagne de Louch

2 décembre à Brindas (69) : Marché de Noël (location des emplacements et vente aux enchères d'un tableau)

Morlaix (29) : Course des écoles



Voyage imaginaire à travers le monde

Autres manifestations :

10 juin à Paris : Opération Nez Rouges

24 septembre à Paris : Réunion des adhérents de l'Ile de France



21 octobre à Paris : Réunion nationale des correspondants régionaux

JOURNAL OI INFOS

Laurette Paravano



Nous avons poursuivi en 2006 la publication de notre journal trimestriel, OI Infos. Au fil de ses huit pages (ou plus si l'actualité le nécessite), OI Infos poursuit plusieurs objectifs :

- communiquer des informations de tous ordres utiles aux personnes atteintes d'OI et à leur entourage : matérielles, législatives, médica-

les...

- rendre compte de la vie de notre association : manifestations, publications...

- être un lien entre les adhérents de l'association

Nous essayons d'équilibrer le contenu de chaque numéro entre informations pratiques, témoignages, écho des manifestations dans lesquelles notre association est impliquée ou qui sont organisées à son profit, questions médicales. Concernant ce dernier point, notre Conseil Scientifique vous avait invités début 2006 à lui communiquer les questions médicales que vous vous posiez. Ces questions ont été regroupées par thèmes, dont un est abordé dans chaque numéro d'OI Infos, selon un calendrier prédéfini par le Conseil Scientifique.

L'actualité nous amène parfois à donner plus d'importance à l'une ou l'autre des différentes rubriques.

Nous restons à votre écoute : vos suggestions et vos souhaits (thèmes à aborder, présentation, contenu...) nous guideront dans l'élaboration des prochains numé-

ros, afin de répondre au mieux à vos attentes. Je profite également de ce rapport d'activités pour faire appel à vous : votre contribution est en effet nécessaire et précieuse dans notre journal ! Vos témoignages, en particulier, en constituent un élément essentiel. Nous vous avons incités, dans les précédents numéros, à faire part de votre expérience sur divers thèmes... sans grand succès à ce jour !



Ecrire n'est certes pas évident, mais si vous souhaitez témoigner, nous pouvons vous y aider (par exemple par un entretien téléphonique).

En attendant suggestions et contributions, nous remercions nos lecteurs et souhaitons continuer à faire d'OI Infos un outil utile à tous.

RELATIONS INTERNATIONALES

Patrick Dupuy

Nos activités internationales se réalisent autour de la fédération européenne des associations de patients sur des maladies rares, EURORDIS, et de la fédération européenne des associations sur l'OI, l'OIFE, l'AOI étant membre de ces deux organisations.



EURORDIS célèbre cette année son 10e anniversaire.

Elle regroupe aujourd'hui 260 associations, dont les associations OI de quatre pays (Allemagne, Danemark, Espagne et France) et récemment l'OIFE. Son budget annuel est 1,6 millions d'Euros et elle emploie 17 personnes. Elle est devenue un acteur incontournable de la défense des patients et de la promotion de la recherche dans le domaine des maladies rares au niveau européen.

EURORDIS poursuit son projet d'aide à la mise en place de centres de références européens. Des décisions gouvernementales dans ce sens ont déjà été prises au Danemark, en Suède, et bien sûr en France qui a été en avant-garde sur ce point. EURORDIS projette aussi de mettre en place une plate-forme de services pour les patients tel qu'un site d'information en 6 langues (www.eurordis.org), un service d'assistance téléphonique pour chaque pays (du type de celui développé en France par la Fédération des Maladies Orphelines ou FMO, ou par



Maladies-Rares Info Service) et l'établissement de camps d'été pour les jeunes.

EURORDIS a participé à la nouvelle réglementation sur les médicaments pédiatriques, mise en place par la Commission Européenne.

Pour rappel, cette réglementation a pour objectif de rendre disponible un plus grand nombre de médicaments pour les enfants, avec une meilleure sécurité d'emploi. L'AOI est bien sûr très concernée par ce projet qu'elle soutient avec EURORDIS. EURORDIS a institué un groupe de travail sur ce sujet, censé regrouper sur une base volontaire diverses associations de patients. L'AOI souhaite participer à ce groupe de travail et recherche un membre de l'AOI capable d'y participer.

L'OIFE est un nouveau membre d'EURORDIS. Ces derniers mois, l'OIFE a reçu plusieurs appels à l'aide venant de familles OI de Roumanie et de Russie ne pouvant accéder à un traitement par bisphosphonates (traitement non disponible ou non remboursé). Une action conjointe de l'OIFE et d'EURORDIS a pu être menée auprès du gouvernement Roumain. Elle a permis de résoudre ce problème d'accès pour les familles. D'une manière générale, l'accès aux soins dans certains pays de l'est de l'Europe reste un problème, qui nécessiterait des actions plus soutenues.



L'AOI organise avec l'aide de l'OIFE un week-end à Paris pour les jeunes OI européens (27-29 Avril 2007). Vingt cinq participants du Club des Jeunes OI européens sont attendus. Rappelons que ce club est une émanation de l'OIFE. L'AOI a eu à cœur d'inviter les jeunes OI, après le succès d'un premier week-end qui eut lieu aux Pays-Bas il y a environ 2 ans. Si vous êtes intéressés par le Club de jeunes OI, contactez Anne-Miek (youth-coordinator@oife.org).

L'année prochaine (2008) aura lieu en Belgique la prochaine Conférence Scientifique Internationale sur l'OI. Jusqu'à présent, une conférence parallèle organisée par les associations de patients avait lieu à cette occasion (la Conférence Internationale des patients à Annecy en 2002, organisée par l'AOI). Malheureusement, une telle réunion pour les patients et leurs familles n'aura probablement pas lieu l'année prochaine, l'association belge se refusant de l'organiser par manque de ressources.

Enfin, n'oubliez pas :

- Les lettres d'information (« newsletter ») de l'OIFE sur son site (www.oife.org).

- La fondation Padrinos-OI, fondée par Maria Barbero (Espagne). Grâce à votre parrainage, des enfants OI d'Amérique du Sud pourront enfin être traités par les bisphosphonates (www.padrinos.osteogenesis.info)

- La fondation Humans with OI (HOI), conduite par Hinke Panjer (Pays-Bas). Grâce à vos dons, des patients OI du tiers-monde pourront bénéficier d'une aide matérielle (fauteuils, prothèses, etc.).

Hinke peut aussi vous recevoir chez elle pour quelques jours de vacances aux Pays-Bas (www.hoistichting.nl)

- Le réseau « Se faire des amis », lieu de contact et d'échange entre familles OI européennes (Coordinateur : Taco van Welzenis, makingfriends@oife.org)



Taco van Welzenis

Question dans la salle : Quelle est la plus grosse association ?

Patrick Dupuy : La plus grosse association est l'association britannique. L'association allemande est à peu près identique à celle de la France proportionnellement à sa population.

Il y a aussi de petites associations : l'association Croate compte une dizaine de membres. L'association Géorgienne est extrêmement courageuse : elle répond aux demandes de traitement par bisphosphonates en provenance de la Russie, où il n'est actuellement pas possible d'en bénéficier, et intervient auprès du gouvernement géorgien qui paye le traitement pour ces patients russes. Il y a

donc des associations très petites mais très actives. La situation est extrêmement variable d'un pays à l'autre.

Pierre Verhaeghe : Selon les pays, les associations ne sont pas gérées de la même façon et ne sont donc pas toujours comparables. L'association britannique est certes plus importante mais est organisée en « charity » : sont membres de très nombreux donateurs qui n'ont rien à voir avec l'ostéogénèse imparfaite, cela étant lié à un système de déduction fiscale différent du système français.

L'association britannique remplit en quelque sorte, à elle seule, les fonctions équivalentes à celles de l'APF et de l'AOI.



Alain Diesth

Alain Diesth : C'est ce que l'on appelle « fund raising », c'est-à-dire l'appel à la charité publique, qui contribue grandement aux ressources de l'association.

Christian Folgringer : Il semble que dans le cadre du Plan maladies rares, un partenariat entre pays européens au niveau de la recherche soit prévu. Je pense que si les institutions travaillent en ce sens, ce ne serait par ailleurs pas cohérent qu'ils ne travaillent pas également à un partenariat au niveau des soins. Cela laisse envisager des jours meilleurs peut-être de ce point de vue.

Patrick Dupuy : Le plan maladies rares est à l'origine une initiative française. La France et la Suède ont été moteurs dans cette démarche, et les autres pays suivent au niveau national. Mais il n'y a pas de plan de coordina-



tion qui vise à mettre en place des centres de référence européens ou un plan de maladies rares européen par exemple. C'est à chaque pays d'élaborer son propre plan maladies rares. Il n'y a pas d'harmonisation européenne et aucun texte législatif ne permet cela. Cette situation est très dommageable pour les petits pays qui, contrairement à la France ou

l'Allemagne qui disposent d'une expertise suffisante, n'ont pas toujours les ressources nécessaires de ce point de vue et auraient pu avoir accès à une expertise extérieure. Ce constat est valable non seulement pour l'OI mais également pour d'autres maladies rares.

Martine Grandin évoque le modèle italien.

Patrick Dupuy : A la différence de l'approche française, qui est centralisée, l'approche italienne est régionale. Ce sont les régions qui mettent en place leur propre plan maladies rares en prenant en compte le plus grand nombre de maladies rares possible. Cela correspond à la structure administrative du pays. Les approches sont donc différentes.

SITE WEB

Jean-Yves Doyard, Maître de toile de l'AOI

Avec 132 078 visiteurs et 367 291 pages consultées en 2006, notre site <http://www.aoi.asso.fr> confirme sa forte fréquentation depuis les 5 dernières années.

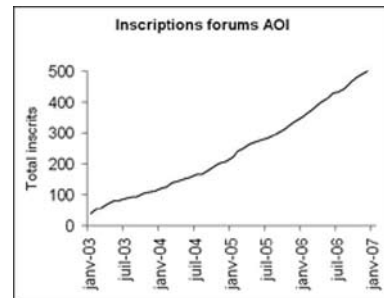


Les visiteurs proviennent de plus de 100 pays différents ; plus de la moitié des consultations sont faites depuis une adresse professionnelle ; 20 % vont directement vers les sections interactives (forum, blog).

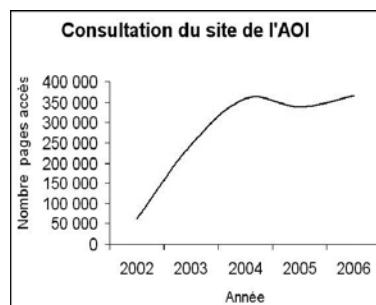
On comptait plus de 500 inscrits sur le forum au

31/12/2006 38 000 pages consultées, ces chiffres étant en très forte croissance.

Le blog (journal en ligne) du projet « Auton'-Home » de Pierre Nazereau a triplé sa fréquentation en 2006 (32 402 consultations de sa page d'accueil) :



cette attention est bien méritée et couronne le succès de ce beau projet et de cette démarche de partage exemplaire.



Suite à la réflexion du groupe de travail internet constitué au sein de l'AOI, nous avons confié la mise en place technique et graphique d'une

nouvelle version de notre site web à Emmanuel Caron. Le secrétariat a assuré l'énorme travail de transfert des articles et un groupe de correction vient d'achever les premières relectures. Un grand merci à tous pour cet important travail, indispensable à l'avenir de notre site. Nous comptons sur votre vigilance et votre compréhension pour nous faire part de vos suggestions pour améliorer la mise en page, l'iconographie, le graphisme et sans doute certains points techniques. Nous espérons que ce nouveau site permettra une plus grande réactivité, une meilleure visibilité de l'infor-



mation et un partage toujours plus important entre les acteurs concernés par l'ostéogénèse imparfaite.

ADRESSE DE L'AOI BP 20075

Le numéro de notre boîte postale (BP 075) a changé suite à une nouvelle nomenclature nationale des boîtes postales, imposée par La Poste. Il devient donc : BP 20075



Merci de noter ce changement afin que vos courriers ne s'égarent pas.

Le reste de nos coordonnées est inchangé.

OPÉRATION «UN BOUCHON, UN SOURIRE»

Michelle Collot



En novembre 2004, la Présidente de l'AOI signait avec le plasturgiste Eurocompound une convention de partenariat pour entrer dans l'opération « Un bouchon, un sourire ». Après deux ans de travail intense, cette opération a acquis un ampleur, tant en termes financiers qu'en termes d'information et de communication, que nous étions loin d'imaginer alors. Le chemin parcouru et l'importance de cette opération pour soutenir notre association aujourd'hui méritent que l'on en rappelle les étapes et que l'on rende compte du travail qu'elle implique.

2005 : Des débuts laborieux

Suite à la signature de la convention, l'AOI m'a confié la mise en place et le développement de cette opération et l'organisation de la logistique associée. Au cours de l'année 2005, nous avons, selon les instructions du plasturgiste, rencontré les mairies et écoles de l'ouest parisien. Une douzaine d'écoles ont alors accepté de participer à la collecte des bouchons. Avec l'appui de Madame Christine Boutin, la Société SIRR a accepté d'héberger, sur son site de Gazeran, le conteneur fourni par Eurocompound ceci afin d'y stocker les bouchons dans l'attente de leur livraison à l'usine du plasturgiste à Voves (28).



Lors de nos Journées Nationales d'avril 2005 à Ecully (69), Jean Pierre Rigaud s'est porté volontaire pour organiser une collecte de bouchons dans la région lyonnaise, ouvrant ainsi une seconde chaîne.

Malgré tous ces efforts, l'opération n'était pas rentable, la modeste collecte ne compensant pas les kilomètres parcourus... Fin 2005, au bout d'un an de mobilisation, nous n'avions livré à l'usine de Voves que 350 kg de bouchons, au prix de 125 € / tonne et ceci grâce à l'aide de bénévoles de la RATP d'Ivry (94).



2006 : Un tournant décisif

Lors de nos Journées Nationales à La Turballe (44) en avril 2006, de jeunes parents parisiens, Marie et Christian Folgringer, s'engagent à leur tour dans l'opération pour la collecte et les transports des bouchons et nous mettent en relation avec Alain Dupuis, leur ami, qui se porte volontaire également.



Puis en mai 2006, l'opération connaît ce tournant décisif donné par Bernard Gausson. Constatant que les conseils du plasturgiste (c'est-à-dire la sollicitation de mairies et d'écoles) ne permettaient pas de collecter des volumes suffisants, Bernard met en place une nouvelle chaîne dans le Val de Marne avec l'idée d'installer des points de collecte dans les grandes

surfaces. Cela impose des contraintes supplémentaires : achat de conteneurs, élaboration de supports de communication, temps d'animation dans les magasins... mais toutes ces actions portent très vite leurs fruits.

Les bouchons deviennent alors un véritable vecteur de communication, permettant de faire connaître l'ostéogénèse imparfaite et notre association mais également de nouer d'importants et nombreux contacts (élus, entreprises, personnel de santé, enseignants, etc.) contribuant à développer l'opération. Une cinquantaine de nouveaux points de collecte sont ainsi mis en place dans le second semestre 2006. Des enseignants demandent notre intervention dans des écoles, abordant ainsi à la fois le recyclage, les « gestes citoyens » et le handicap. Nous sommes invités dans des manifestations pour les droits de l'enfant et la citoyenneté dans les départements 94 et 77.



Ce développement requiert de bien différencier la démarche de l'AOI avec les réseaux de collecte de bouchons mis en place auparavant par Jean-Marie Bigard. Il est important de préciser ici que le logo « un bouchon, un sourire » certifie que les fonds récoltés sont destinés exclusivement à des actions en faveur du handicap. M. Bigard n'a juridiquement plus le droit d'utiliser le logo « Un bouchon, un sourire » car la destination des fonds n'est, dans son cas, pas toujours définie.

Dans notre démarche au contraire, nous tenons à faire preuve d'une grande transparence, en indiquant chaque année et dans chaque point de collecte le poids de bouchons collectés, les fonds récoltés et leur utilisation. Des volontaires des anciennes chaînes de M. Bigard sont d'ailleurs venus nous rejoindre, tel René qui nous aide quotidiennement.

Les volumes collectés s'envelopent passant en six mois et pour cette seule chaîne du Val de Marne, de 300 kg collectés en mai 2006, à 1,5 tonne pour le seul mois d'octobre... et les bouchons envahissent les garages que Bernard Gausson met à notre disposition ! Heureusement, par l'intermédiaire de Laurence Dourousset, vice-présidente de l'AOI, Emmaüs du Plessis Trévisse nous prête un camion et son équipage avec notamment Christian et Pascal. Ces moyens nous permettent de livrer soit sur l'usine de Voves (28) ou sur celle de Brenouille (60) environ 4 tonnes toutes les 6 ou 8 semaines

D'autres initiatives viennent soutenir l'opération. En décembre 2006, nous aidons les bénévoles du Téléthon de Dourdan en leur prêtant 150 kg de bouchons afin de former le logo Téléthon sur la pelouse du château de Dourdan. En retour, les bénévoles livrent à l'usine de Voves 700 kg de bouchons. Après de multiples contacts, la Mairie de Villiers, grâce à l'appui du Député-maire Jacques Alain Benesti, met à notre disposition un second conteneur ainsi que des camions de la ville, nous permettant de livrer 4,7 tonnes de bouchons

en février 2007.

Pendant ce temps, dans l'ouest parisien (Neuilly sur Seine et Bagneux), Catherine Truchet et son époux prennent mon relais dans le ramassage des bouchons toujours collectés dans les écoles et en assurent le stockage dans le conteneur de Gazeran, ce qui m'a permis de donner main forte à Bernard Gausson sur toutes les actions menées dans son secteur.

Du côté de Lyon, Jean-Pierre Rigaud livre avec son équipe en novembre 2006, 990 kg à l'usine de l'Isère. Bernard Gausson et Jean-Pierre Rigaud se rencontrent à Paris lors d'une réunion de notre conseil d'administration et échangent leurs bonnes idées. Du coup, notre



http://www.1bouchon1sourire.org/le_cycle_du_bouchon.20.htm

collecte de Lyon prend également une pente ascendante avec notamment deux grands supermarchés.

2007 sous de bons augures

Trois chaînes de collecte de bouchons fonctionnent donc à ce jour, nous ayant permis de livrer 18 tonnes de bouchons. L'opération a rapporté 1 600 € à l'AOI en 2006, et également 1 600 € pour le seul premier trimestre

2007 ! D'autres bonnes nouvelles nous encouragent : le prix de la tonne de bouchons livrée sera désormais fixé à 210 €, et nous allons disposer d'un troisième conteneur sur la commune de Grisy, nous permettant de subdiviser l'importante chaîne du Val de Marne, avec l'aide d'Alain Dupuis pour le ramassage.

Quartier d'Energie

Dans la foulée de nos interventions sur sites, l'enseigne ATAC nous a proposé de participer à l'opération « Quartier d'énergie » (voir l'article consacré à cette opération en page 36 de ce numéro), fin septembre 2006. Bilan de l'action : des dons du public, des bouchons supplémentaires, et des chèques remis par ATAC pour 1 000 € au total sur 5 magasins.

Atelier « Boubous »

En rencontrant l'Association « Bouchons 76 », j'ai, avec leur accord, repris l'idée de fabriquer de petits personnages avec des bouchons. Ces personnages sont proposés contre un don lors de nos animations dans les magasins. J'en ai fabriqués moi-même, puis pour obtenir un plus grand nombre de pantins, j'ai sollicité l'aide des détenues de la prison de Fresnes. J'avais, à leur demande, fait une conférence et organisé une collecte dans leur enceinte. Avec ces ateliers, j'ai forgé un lien durable entre elles et nous ; pour preuve les quelques lignes que nos adhérents leur ont écrites sur notre livre d'Or. Je tiens à remercier Robert Rossi de nous avoir percé tant de bouchons, sans quoi rien n'aurait été possible !



Un revenu régulier pour l'AOI... une équipe à renforcer

L'aventure « Un bouchon, un sourire » est aujourd'hui d'envergure et permet de disposer d'un revenu régulier pour notre association. En accord avec le conseil d'administration, les fonds obtenus par cette collecte seront affectés de préférence aux actions destinées aux enfants

OI (création ou réédition de plaquettes, etc.). D'autres actions pourront également en bénéficier, selon les projets que l'AOI développera.



Nous sollicitons ici votre aide et celle de vos connaissances les départements 77, 78, 91, 92, 93 et 94 ainsi qu'à Lyon. Il est en effet indispensable de renforcer les équipes actuels dans leurs tâches et

pour pérenniser l'opération.

Je tiens à remercier particulièrement toutes les personnes que j'ai citées aujourd'hui, car sans elles, j'aurais jeté le « bouchon » depuis longtemps. Je n'oublie pas non plus les personnes me donnant des signes d'encouragement. Un très grand merci à Bernard Gausson pour sa mobilisation exceptionnelle et pour toute son énergie quotidienne, motivées notamment par son indignation devant les familles injustement accusées de maltraitance.

La réussite actuelle est le fruit d'une équipe, d'idées généreuses, de bénévolat d'importance. La réussite à venir dépend de la petite contribution que chacun, par lui-même ou par son relationnel, pourra apporter au fonctionnement de cette opération.



La présentation de Michelle Collot, qui a clos cette assemblée générale, s'est terminée par une simulation d'une « vente aux enchères » des plus beaux « boubous ». Une initiative qui a ravi et beaucoup amusé les participants, et dégagé des dons d'un montant de 400 € !

RENOUVELLEMENT DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Il n'y a pas de renouvellement à effectuer au sein des membres du conseil actuellement en place. Trois personnes se sont proposées pour venir renforcer notre équipe. Il s'agit d'Anne-Sophie Albert, Colette Fouré et Jacques Fouré. Leurs candidatures sont toutes les bienvenues. Aucun candidat ne se déclarant en séance, il a été procédé au vote.

Les trois candidats sont élus par 95 voix.

LA COLLECTION VIDÉO REPRISE EN DVD

La collection vidéo « Comprendre pour mieux vivre » existe désormais en DVD. Ce support vidéo est plus adapté à l'évolution technologique audiovisuelle.



Les films-reportages sur l'OI qui existaient auparavant en cassettes VHS ont été regroupés par thème : soit quatre DVD. Retrouvez sur notre site internet le détail des films inclus dans chaque DVD et le bon de commande s'y réfèrent.

Ces DVD sont disponibles au prix de 12 euros l'unité (port compris) : n'hésitez pas à les demander auprès du secrétariat de l'association.

QUELQUES ASPECTS DE L'OI ET PRISE EN CHARGE

- Le plâtre pelvi-pédieux : sa prise en charge
- L'enclouage télescopique expliqué
- Les déviations rachidiennes de l'enfant
- Prise en charge des enfants présentant une Dentinogénèse Imparfaite

OI ET VÉCU AU QUOTIDIEN

- Le collagène plaide coupable
- Z'ai cinq ans et ze suis un p'tit peu frazile
- Qu'à cela ne tienne Etienne ! L'intégration scolaire

LA RÉÉDUCATION DANS L'OI

- Balnéothérapie et ostéogénèse imparfaite
- De verre et d'acier
- Jennifer et l'hippocampe

VIVRE AVEC UNE OI

- OI
- La conduite d'un véhicule adapté

Le Conseil d'Administration de l'AOI est composé de :



Nicole Champavier



Laurence Durousset



Amandine Vincent



Laurette Paravano



Patrick Dupuy



Jacky Goineau



Anne-Sophie Albert



Michelle Collot



Jacques Fouré



Colette Fouré



Bénédicte Alliot