

Assemblée Générale de l'Ostéogénèse Imparfaite

Strasbourg (67) le 4 avril 2009

Le 4 avril 2009 à Strasbourg, 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. Il a été établi le cahier d'émargement habituel listant l'ensemble des adhérents à jour de leur cotisation en 2008. L'émargement obtenu permet de constater que 78 membres sont présents ou représentés. En conséquence l'Assemblée a valablement délibéré.

RAPPORT MORAL

Nicole CHAMPAVIER



C'est la 6ème fois depuis que votre Conseil d'Administration m'a élue à sa présidence que j'ai le plaisir de vous présenter le rapport moral et exposer les activités de notre association pendant l'année 2008. Une année qui est encore passée bien vite.

Ces rapports, présentés lors de chaque Assemblée Générale, en synthétisant la vie de l'AOI durant l'année écoulée la rendent forcément un peu réductrice. Par ailleurs il y a toujours un petit décalage entre la situation d'aujourd'hui et les informations transmises. Ces journées annuelles que nous organisons régulièrement depuis 20 ans nous donnent à chaque fois l'occasion de répondre à vos questions, d'échanger et de débattre des points que souhaitez évoquer et je vous invite vivement à vous exprimer durant ces deux jours.

Le bilan 2008 présente une situation financière positive pour la deuxième année consécutive (la troisième en quatre ans). Ce bon résultat nous le devons aux actions menées sur le terrain par certains de nos membres très dynamiques, auxquelles est venue s'ajouter une action ponctuelle qui est celle de l'émission TV « Qui veut Gagner des Millions » obtenue grâce à la démarche personnelle d'une adhérente. Je me garderai bien d'oublier l'opération «Un bouchon, un sourire» qui en 2008 a battu les records. Ces actions présentent en outre l'intérêt non négligeable de faire connaître notre association. Bénédicte Alliot, notre trésorière, nous présentera tout à l'heure son rapport financier.

A propos de notre collecte de bouchons, je tiens à vous faire part de notre inquiétude. En effet, la crise actuelle a fait chuter le prix des matières plastiques, remettant ainsi en cause, provisoirement nous l'espérons, la rentabilité de cette collecte. La Sté Eurocompound qui achète nos bouchons est en difficulté et n'a toujours pas réglé nos dernières notes de débits datant de fin 2008. Nous sommes en pourparlers avec une autre Société et à l'heure actuelle nous sommes contraints de stocker. Il ne faudrait pas que cette situation perdure trop car nos capacités de stockage sont limitées. Je tiens à remercier toutes celles et ceux de nos bénévoles qui se dévouent

sans compter pour cette collecte de bouchons. Elle demande une grande énergie et une grande disponibilité. A titre d'exemple sachez qu'en région parisienne ce sont 21 000 km/an qui ont été parcourus en 2008 par une équipe de 8 bénévoles. Je remercie particulièrement Michelle Collot qui gère l'opération dans son ensemble et Bernard Gausson. Je n'oublie Jean-Pierre Rigaud qui gère la collecte dans la région lyonnaise.

Lors de la dernière Assemblée Générale, de nouveaux membres sont venus renforcer l'équipe de notre Conseil d'Administration. Nous avons ainsi pu mettre en place une nouvelle organisation interne afin de permettre une meilleure répartition des tâches.

Les rapports d'activités que nous avons rédigés témoignent de notre « labeur ». Il est un point que je veux compléter qui concerne les centres de compétences à propos desquels nous recevons beaucoup de questions. En effet je vous avais annoncé que des démarches étaient en cours pour la mise en place des centres de compétences concernant les maladies osseuses constitutionnelles (MOC) dont fait partie l'OI.

Ces centres de compétences ont vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients, à proximité de leur domicile, et à participer à l'ensemble des missions des centres de référence. Ainsi le Plan National Maladies Rares a prévu la structuration et la gradation de l'offre de soins pour les patients atteints d'une maladie rare sur deux niveaux, je cite, selon la source de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins de Paris :

* un niveau d'expertise et de recours, le plus souvent national ou interrégional, constitué par les centres de référence labellisés qui ont vocation à coordonner la surveillance épidémiologique et la coordination des activités de recherche.

* un niveau de prise en charge le plus souvent régional, avec les centres de compétences qui établissent le diagnostic des maladies rares, mettent en œuvre la thérapeutique lorsqu'elle est disponible et organisent la prise en charge du patient en lien avec les centres de référence labellisés et les acteurs et structures sanitaires et médico-sociales de proximité.

Cette nouvelle organisation devrait apporter une amélioration pour les malades qui sont confrontés notamment à des problèmes d'errance diagnostique, de déficit

d'information, d'isolement et d'intégration sociale pas toujours simple. Ce nouveau dispositif restera à être complété par le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) dont le rôle est d'explicitier pour les professionnels de la santé, la prise en charge optimale et le parcours de soins.

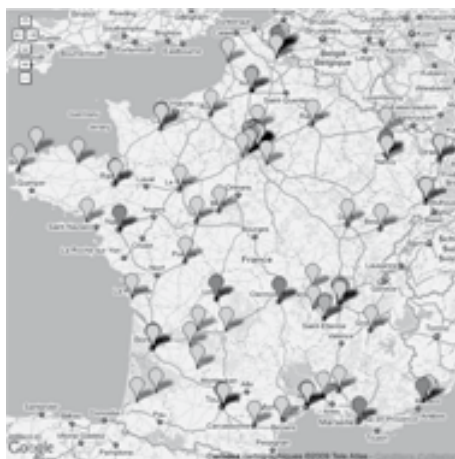
Les Centres de Compétences concernant l'Ostéogénèse Imparfaite sont aujourd'hui nommés. Vous pouvez en connaître la liste à partir de notre annuaire des praticiens qui permet, dans un premier temps, de localiser les villes et le type de consultations possibles sur la carte de France qui va être mise en ligne sur notre site web. Les informations complémentaires nécessaires sont données par nos secrétaires. Notez bien qu'il s'agit d'une première étape car sa finalisation subit des retards d'exploitation. Lorsque cet annuaire numérique sera terminé, un accès complet sera proposé aux adhérents à jour de leur cotisation.

En ce qui concerne le point très important de la recherche médicale et scientifique, nous avons eu ce matin l'état de l'avancement de ces travaux en cours communiqué par la présidente de notre Conseil Scientifique le Dr Michèle Garabédian. Des premiers résultats sont obtenus, mais nous déplorons les aléas que connaît la recherche sur l'hormone de croissance malgré les démarches du Dr Sylvie Cabrol. Au nom de tous je renouvelle nos vifs remerciements à nos médecins toujours bien présents à nos côtés et qui s'impliquent dans la recherche sur notre maladie.

Pour 2009 ces travaux de recherche resteront naturellement un axe majeur. Cependant, nos activités sont très variées et certaines actions méritent d'être menées ou relancées. Par exemple, si la recherche de donateurs constitue une action permanente, nous constatons une stagnation du nombre de nos adhérents que nous avons du mal à fidéliser. Nous avons donc lancé une réflexion à ce sujet et avons envoyé un questionnaire à tous nos adhérents afin de faire remonter les problématiques qui sont au coeur de leurs préoccupations. Nous envisageons également la création d'une journée nationale de l'Ostéogénèse Imparfaite et de développer certaines actions. Nous avons par ailleurs toujours en cours le projet de rééducation ludique (type wii).

Avant de terminer ce rapport qui s'inscrit dans la continuité de nos actions et repose sur le travail d'équipe de notre conseil d'administration, permettez-moi de vous remercier tous pour votre présence et de remercier toutes celles et ceux qui s'impliquent pour faire vivre notre Association.

Je vais maintenant passer la parole à Bénédicte Alliot notre trésorière pour le rapport financier.



Après le rapport de Bénédicte nous voterons les deux rapports moral et financier et pendant le dépouillement je laisserai la parole à Bernard Gausson qui nous parlera de l'action quartier d'Energie à laquelle il participe déjà et que nous souhaitons développer en 2009. Après le résultat des votes, nous procéderons au renouvellement des membres du CA. Quatre postes sont à pourvoir.

Nous avons 3 membres sortants :

✦ Bénédicte Alliot et Laurette Paravano renouvellent leur candidature,

✦ Annie Moissin, notre Vice-présidente, ne souhaite pas se représenter mais précise qu'elle restera toujours disponible pour renseigner, aider. Administratrice depuis 1994, elle nous manquera ... Au nom de tous je la remercie très chaleureusement pour son très fort engagement à nos côtés. Je vous rappelle qu'en 2004, eu égard à son dévouement envers la cause des maladies rares elle a été décorée Chevalier dans l'Ordre National du Mérite.

✦ Michelle Collot, administratrice très efficace et dévouée, a donné sa démission. Nous regrettons vivement son départ et je tiens à la remercier particulièrement pour son énorme implication dans l'opération «Un Bouchon Un sourire» qu'elle a mise en place au prix d'un investissement personnel remarquable.

Il y aura donc quelques changements dans la constitution de notre CA, précisant, par ailleurs, que je souhaite être remplacée au poste de présidente.

Nous avons deux nouvelles candidatures qui ont chacune notre soutien. Il s'agit de Claude Torcheboeuf et de Pascale Muron qui voudront bien se présenter.

Merci de votre attention.

RAPPORT FINANCIER

Bénédicte ALLIOT

✓ Nous constatons un excédent de 11 518,45 €.

Commentaire du bilan 2008 :

Notre bilan affiche une nette progression par rapport à 2007, puisque notre report à nouveau est revenu positif.

BILAN ACTIF AU 31/12/2008 - Exercice clos au 31/12/2008

BILAN PASSIF AU 31/12/2008 - Exercice clos au 31/12/2008

ACTIF	Brut	Amort et provis (à déduire)	Net	PASSIF	Net
ACTIF IMMOBILISE				FONDS ASSOCIATIFS	
Immobilisations incorporelles				Fonds propres	
Logiciels, droits et autres valeurs similaires	6680,33	6680,33		Fonds associatifs sans droit de reprise	53493,23
				Legs avec contrepartie	204360,75
Immobilisations corporelles				Report à nouveau	6588,90
Installations techniques, matériel et outillage	8987,79	8987,79		Résultat de l'exercice	11518,45
Autres	36963,37	32637,33	4326,04		
TOTAL I	52631,49	48305,45	4326,04	Autres fonds associatifs	
				Subvention d'investissement sur biens non renouvelables	17202,79
ACTIF CIRCULANT				Autres provisions pour risques	1822,80
Stocks et en-cours :				Provisions pour autres charges	2787,00
Marchandises	1302,16	1302,16		TOTAL I	297773,92
				FOURNISSEURS	
Créances :				Fournisseurs, achats de biens	1425,17
Collectif clients	15785,80		15785,80	TOTAL II	1425,17
TOTAL II	17087,96		15785,80	DETTES	
				Dettes sociales	3732,95
Valeurs mobilières de placement	112601,71		112601,71	TOTAL III	3732,95
Disponibilités	170204,56		170204,56	TOTAL GENERAL (I+II+III)	302932,04
Caisse	13,99		13,99		
TOTAL III	282820,20		282820,20		
TOTAL GENERAL (I+II+III)	352539,65	48305,45	302932,04		

Commentaire du compte de résultat 2008 :

Les comptes de charges restent stables, économie sur les frais de déplacements et sur les Journées Nationales. Grâce au legs, l'Association bénéficie de 9500 € pendant 4 ans qui contribuent aux frais de fonctionnement générés.

Les comptes de produits ont progressé, par la progression de la vente de bouchons, et par subventions.

La Mutuelle Intégrance reconduit sa subvention de 3000 € pour le journal OI Infos.

COMPTE DE RESULTAT - CHARGES AU 31/12/2008 Exercice clos au 31/12/2008		COMPTE DE RESULTAT - PRODUITS AU 31/12/2008 Exercice clos au 31/12/2008	
CHARGES	Exercice 2008	PRODUITS	Exercice 2008
Charges d'exploitation		Produits d'exploitation	
Achats	6332,73	Ventes et prestations de services	
Services extérieurs	3963,85	Ventes de produits finis et assimilés	219,00
Autres services extérieurs	41290,53	Autres Subventions	3100,00
Impôts, taxes et versements assimilés : sur rémunérations	594,70	Dons, cotisations, Abt OI Infos, Autres (Participation JN 2008)	53819,84
Charges de personnel :		Manifestations (Quartier d'énergie, bouchons...)	42935,90
Salaires et traitements	32147,90	TOTAL I	105052,74
Charges sociales	9256,52	Produits financiers	
Médecine du travail	145,43	Autres intérêts et produits assimilés	7694,02
Stage formation professionnelle	845,59	TOTAL II	7694,02
Charges financières :			
Intérêts bancaires	41,50		
Dotations aux Amortissements et Provisions : Sur immobilisations : dot. Aux Amts	6587,16		
TOTAL I	101228,31	Total des Produits	112746,76
Total des Charges	101228,31		
Excédent	11518,45		
TOTAL GENERAL (I)	112746,76	TOTAL GENERAL (I+II)	112746,76

Conclusion :

§ Les adhésions sont nécessaires pour notre Association, elles sont en baisse.

§ Les ressources nouvelles doivent être trouvées pour assurer la bonne continuité de notre Association.

QUESTIONS ET DÉBAT

Suite à la présentation de ces rapports, plusieurs points ont donné lieu à des questions et des discussions.

Informations envoyées par messagerie électronique

Certains adhérents ne reçoivent pas les messages envoyés par l'AOI (exemple récent : message pour signaler la diffusion d'une émission télévisée qui porte sur l'OI). Il faut vérifier que ces messages n'arrivent pas sous forme de Spams.

Les correspondants régionaux

Il a été souligné l'importance de leur rôle et la nécessité d'une coordination plus active par l'AOI afin de dynamiser le groupe des correspondants (voir article en page 19).

L'opération « Un bouchon, un sourire »

Cette opération demande beaucoup d'énergie, d'organisation et de temps. Certes, les cours actuels du plastique suscitent des interrogations quant au rapport entre mobilisation nécessaire et fonds collectés. Mais il est souligné que cette opération a un impact qui dépasse largement l'aspect financier. Elle a des retombées très étendues en faisant connaître l'AOI et l'OI à un large public, et permet de lancer d'autres initiatives. Nicole Champavier rappelle que cette opération a permis de redresser la situation financière de l'AOI à un moment où elle était particulièrement délicate.

L'opération « Quartier d'énergie »

Cette action est beaucoup plus simple à réaliser et permet de collecter des sommes conséquentes. L'AOI souhaite donc se mobiliser fortement pour y participer cette année, notamment en s'appuyant sur les correspondants régionaux (voir article en page 19).

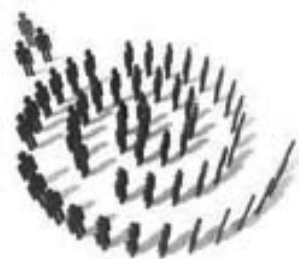
Equilibre financier

Bénédicte Alliot précise que l'association fonctionne comme une petite entreprise, avec du personnel, et sans ressources fixes. Il est donc important d'être actifs en permanence sur la recherche de financements. En 2008, l'émission « Qui veut gagner des millions ? » au profit de l'AOI a rapporté 24.000 euros, somme importante dans le budget de l'association. Si les dons se sont maintenus fin 2008, la crise se fait toute de même sentir : il est plus difficile de solliciter des partenaires.

Concernant le financement de la recherche, Nicole Champavier rappelle que les projets de recherche menés actuellement ont été mis en place grâce à un legs perçu par l'AOI.

Bénévoles

Les points précédents amènent au constat qu'il est important que l'AOI puisse s'appuyer sur un groupe conséquent de bénévoles, ce qui n'est pas le cas à ce jour. Actuellement, les membres du Conseil d'Administration donnent beaucoup de leur temps, il faudra veiller à un possible essoufflement, à la longue.



Vie de l'association

Les adhérents présents à Strasbourg sont pour la plupart déjà venus aux Journées Nationales. L'absence de « nouvelles » familles pose question, d'autant que participer aux Journées Nationales serait tout particulièrement intéressant pour elles et permettrait d'enrichir utilement les échanges.

Les questions étant closes, les rapports moral et financier sont soumis au vote et approuvés par 78 voix.

RAPPORT D'ACTIVITÉS

Nicole CHAMPAVIER

✓ Voici le résumé des principales activités qui se sont déroulées en 2008.

Nous citerons tout d'abord :

👤 tout le travail réalisé par les membres de notre conseil scientifique qui sont toujours très présents pour nous épauler et toujours très impliqués pour le suivi des travaux de recherche lancés grâce au legs octroyé en partenariat avec la Fondation de France.

👤 les actions de sensibilisation vis à vis de l'Ostéogé-

nèse Imparfaites et les actions de soutien à l'AOI. Elles sont menées par nos correspondants régionaux, mais aussi par certains de nos adhérents très dynamiques et motivés.

👥 L'opération « Un Bouchon Un sourire » dans la région parisienne et la région lyonnaise, qui demande tout au long de l'année beaucoup d'énergie et de persévérance de la part des acteurs de cette action.

Enfin, pour compléter, rappelons tout particulièrement le travail de renseignements et d'écoute assumé au quotidien par nos deux permanentes : Nadine Dault et Nathalie Caron chargées du secrétariat de notre Association.

Principales réunions de fonctionnement :

Conseil d'Administration (Paris) : 16 février, 11 avril, 12 avril, 7 juin et 11 octobre 2008

Commission de Pilotage des pôles : Adhérents, Partenariat, Communication, Manifestations (Paris) : 26 février, 26 juin, 29 septembre 2008 (voir rapport joint de Marcel Maurel)

Réunion au secrétariat à Amiens : 23 juillet 2008

21 novembre : entretiens annuels avec nos secrétaires à Paris.

Préparation logistique de la journée de formation des médecins : à Paris-Trousseau, le 6 février

Conseil Scientifique : réunion à Paris-Trousseau, le 28 novembre 2008.

29 mai : contrôle de l'URSAFF dans les bureaux du secrétariat à Amiens.

Relations internationales (voir rapport joint de Jacky Goineau) :

OIFE

EURORDIS

Social et Santé :

10 mars : réunion de la Commission CMOJ (Commission Maladies Orphelines Justice) à la FMO.

14 Mai : à l'hôpital Necker (Paris) rencontre pour faire le point sur les centres de compétences et sur le référentiel à préparer pour le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) concernant l'Ostéogénèse Imparfaites.

2 juillet : à l'hôpital Necker (Paris) « Plateforme ressources maladie de l'enfant » : rencontre sur un projet d'accueil des malades.

Congrès/colloques et autres :

28 janvier : réunion à Paris au sujet de la certification

Hon Code des sites de santé demandé par la HAS (Haute Autorité de Santé).

18 avril : conférence du Pr Glorieux (Canada) organisée par l'AOI à l'Académie Nationale de Chirurgie sur le thème : « L'Ostéogénèse Imparfaites : quoi de neuf en 2008 ? »

12 juin : Réunion à Necker pour préparation du référentiel pour le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins).

14 juin et 25 septembre : réunion d'information organisée à Paris par Alliance Maladies Rares

17 juin : rencontre entre présidents d'Associations membres de l'Alliance Maladies Rares (Paris-Hp Broussais)

10 octobre : Symposium Européen Maladies Rares « L'Europe et les maladies rares » à Paris, Maison de la Mutualité.

16 octobre : Colloque EPPOSI : « Développement thérapeutique pour les maladies rares » à l'Assemblée Nationale.

18 décembre : « rencontres 2008 HAS » (Haute Autorité de la Santé) à la Cité des Sciences et de l'Industrie (Paris La Villette).

Formation :

22 février : XII^e journée de formation médicale à Paris (Hp Trousseau) organisée par l'AOI :

✦ Médecine physique et réadaptation de l'enfant et l'adulte OI

✦ Orthopédie de l'enfant OI

✦ Traitement médicamenteux de l'OI adulte

31 mars et 15 mai : formation pour la gestion de notre site web (SPIP) de Sébastien Fournier et Anne Sophie Albert.

Fin 2008 : début de formation continue pour nos deux secrétaires (UNIFAP) (formation secrétaire-comptable pour Nadine Dault et outils bureautiques pour Nathalie Caron)

Actions d'information :

Janvier 2008 : participation de l'AOI à l'appel à contribution lancé par la Commission Européenne sur les maladies rares.

6 juin : Intervention de la présidente de l'AOI à l'Ecole Rockefeller d'Infirmières et d'Assistants de service social de Lyon, sur le thème « Vivre avec une maladie orpheline »

Été 2008 : collaboration de l'AOI à la réalisation de deux fiches préparées et diffusées par l'Association Sparadrapp : « Comment vivre avec mon plâtre du bras ou de la jambe ? » et « Comment vivre avec un plâtre du bassin jusqu'au pied ? ».



19 au 28 septembre : Stand AOI à la foire internationale de Caen tenu par Jacques et Colette Fouré. Nombreux visiteurs.

13 novembre : rencontre menée par Chantal Gatine avec les élèves de la classe STSC du Lycée des Bourdonnières à Nantes.

Journal OI Infos (voir rapport joint de Laurette Paravano) :

Le CA a décidé d'envoyer gratuitement notre journal OI Infos aux personnes en grandes difficultés financières.

Site web (voir rapport joint d'Anne-Sophie Albert et Jean-Yves Doyard) :

Juillet : Confirmation de l'accréditation de notre site web au code de conduite de Health On the Net (HON-Code) lancé par la Haute Autorité de Santé et destiné à l'amélioration de la qualité de l'information médicale et de santé sur Internet.

Manifestations au profit de l'AOI :

18 avril : Jeu télévisé « Qui veut gagner des Millions » au profit de l'AOI représentée par Claire Chazal et Marc-Olivier Fogiel.

26 avril : bal occitan, à la salle des fêtes de Negrepelisse (près de Montauban). Ce bal est animé par le groupe du « Réveil Occitan » de Tarn-et-Garonne qui nous soutient depuis plusieurs années, grâce à Monique Paravano.

8 juin : Marche du coeur à Contis (Landes) organisée au profit de l'AOI par l'Association de Gymnastique « Lens Cames Lestes » grâce à notre correspondante régionale Sylvie Desbordes.

14 juin : opération « Bol de riz » à l'Ecole Saint-Joseph du Perreux (94)

A l'automne : Opération « Quartier d'énergie » dans la région parisienne (Magasins ATAC) au profit de l'AOI, menée par Bernard Gausson.

12 octobre : 11ème duathlon du Calvados organisé au profit de l'AOI par l'Association Sportive du Conseil Général du Calvados et l'Union Cycliste Ifs-Hérouville.

Divers :

Février : lettre de soutien à l'AOI adressée par Mme Michèle Morgan

Février : adhésion à Alliance Maladies Rares acquisition de 50 exemplaires du livre « Approche interdisciplinaire du traitement de l'Ostéogénèse Imparfaite chez l'enfant » écrit par le Professeur Glorieux (Canada)

22 février : exposition de tableaux réalisés par Paul Guterman, artiste peintre atteint d'Ostéogénèse Imparfaite, lors de la journée de formation médicale à Paris-Trousseau.

29 mars : participation de l'AOI à la grande manifestation organisée à Paris « Ni pauvre, Ni soumis ».

1er juin : présence de l'AOI à l'arrivée à la Tour Eiffel de Christophe Vissant, qui a parcouru, la distance d'Aubagne/Paris en 15 jours en courant, pour défendre la cause de l'AOI.

25 juillet : participation à la séance de sélection du Prix Handi-Livres organisé par la Mutuelle Intégrance à Paris.

17 décembre : Noël à l'Elysée : 5 de nos enfants atteints d'ostéogénèse imparfaite ont été reçus à l'Elysée sur invitation du Pr Arnold Munich, conseiller à l'Elysée et membre de notre Conseil Scientifique.

13 juin : participation de 5 familles à la « Dream Night » au zoo de Peaugres (07) spécialement et gracieusement organisée pour les enfants malades.

COMMISSION DE PILOTAGE

Marcel Maurel



1. L'organisation

Le Conseil d'Administration a entériné la mise en place d'une commission de pilotage qui a pour rôle de traiter les sujets tournant autour de 4 pôles : le pôle Adhérent, le pôle Événementiel / Manifestations, le pôle Partenariat et le pôle Communication.

Le Pôle Adhérent : Un questionnaire a été préparé en décembre et envoyé avec le Journal OI Infos de janvier 2009 aux adhérents actuels et anciens ainsi qu'aux membres apparentés. L'exploitation des retours va commencer.

Le Pôle Événementiel / Manifestations : Ce pôle est chargé de la centralisation des actions événementielles et des manifestations, notamment sur les Quartiers d'Énergie et l'opération « Un Bouchon Un sourire » et de réfléchir à la création d'une journée Nationale de l'Ostéogénèse Imparfaite.

Le Pôle Partenariat : Son domaine est le démarchage des différents partenaires pouvant nous aider dans la réalisation des projets ou lors des manifestations. Ce pôle est également en charge de la gestion de la partie Donation.

Le Pôle Communication : Ce pôle est responsable de la gestion de la communication vers les adhérents, les partenaires extérieurs, les médias. Les moyens à sa disposition sont le Site Internet et son forum (en continuelle amélioration, le retour du questionnaire devrait pouvoir l'améliorer, une refonte est en cours), le contrôle



de la communication par courrier ou par messagerie électronique, la gestion des supports visuels logos, cartes, des supports de présentation de l'association (Dossier partenaire, Dossier de Presse, les fiches et triptyques, formulaires de dons, affiches, l'Annuaire des praticiens).



Le site web et le Journal OI Infos conservent une autonomie propre

L'organisation des Journées annuelles de l'Association, de la journée de formation médicale, les relations avec les Institutions et autres associations et le conseil scientifique, ainsi que les relations internationales sont sous la responsabilité de la présidence.

2. Les actions en cours

Le questionnaire Adhérent est en phase d'étude des retours.

On peut noter les problèmes rencontrés par l'opération bouchons (effondrement des cours) et notre souhait d'une extension de notre action en direction de l'action « Quartiers d'Energie ».

Plusieurs documents de communication ont été réactualisés, un projet est en cours pour les fiches nourrissons. Des contacts sont pris pour lancer des campagnes médias (presse, radio).

Fondation Atout Cœur : contact pris, attente du choix d'action

Fondation Air France : contact pris, attente de projet

Le projet d'Annuaire des praticiens connaissant l'Ostéogénèse Imparfaita a reçu l'accord de l'Ordre des médecins mais subit des retards de mise en exploitation. Une première étape vient d'être néanmoins d'être franchie avec la mise en ligne sur notre site web de la carte de France localisant les villes et le type de consultations possibles.

Le projet de rééducation ludique est dans sa phase d'étude (détermination du besoin) sous la responsabilité du Docteur Courtois.

Au cours de ces derniers mois, l'OIFE a poursuivi son action de représentation de ses membres au niveau européen.

Par le biais d'internet, l'OIFE est amenée à répondre à de très nombreux messages venant aussi bien de médecins que d'Institutions ou de parents d'enfants atteints d'Ostéogénèse Imparfaita. Ces contacts proviennent du monde entier et ont parfois donné lieu à des actions humanitaires (envoi de matériel, de traitements, etc.) en liaison avec la Fondation HOI (Humans with OI) et l'Association Padrinos OI qui parraine des enfants d'Amérique du Sud.

Par ailleurs, l'OIFE a continué à soutenir et à accompagner la création d'associations dans de nombreux pays tels que la Roumanie, l'Inde, l'Egypte, l'Arabie Saoudite, etc.

En ce qui concerne le budget, le financement de l'OIFE est toujours difficile par manque de subventions. Malgré cela, un fonds a été mis en place pour soutenir des projets (Week-end Jeunes par exemple).

Quelques projets de l'OIFE :

Réunion à thème 2009

La prochaine réunion à thème de l'OIFE portera sur la rééducation et la réadaptation dans l'OI. Elle se déroulera au mois de novembre 2009 en Allemagne.

Concours photos

L'OIFE organise un concours photos. N'hésitez pas à y participer (voir OI Infos n° 70).

Week-end de rencontre Jeunes OIFE

En 2008, cette rencontre a eu lieu au Danemark. Elle a connu un franc succès et les participants venus de différents pays étaient ravis. Un regret tout de même, l'absence de jeunes français. Manque d'information ? Absence de motivations pour ces rencontres ? Problème de financement ?

Le Conseil d'Administration de l'AOI devra sans doute se pencher sur cette question.

En 2009, ces journées auront lieu en Italie

ACTIVITÉS INTERNATIONALES

Jacky GOINEAU

Rapport de la réunion annuelle de l'OIFE en 2008

La rencontre annuelle des membres de l'OIFE s'est déroulée en Belgique au mois d'octobre 2008.

Dix pays étaient représentés (Allemagne, Pays-Bas, Belgique, Italie, Finlande, Suède, Norvège, Danemark, Suède, Géorgie).

Une vingtaine de personnes ont participé aux travaux de cette Assemblée.



<http://www.oife.org/home/index1-fr.html>

Par ailleurs, l'idée d'organiser ce genre de week-end a été émise pour les adultes. L'OIFE demande à chaque association nationale d'en parler et de faire part de ses réflexions et de l'intérêt éventuel pour ce projet.

Assemblée Générale d'EURORDIS

EURORDIS, la fédération européenne qui regroupe les associations de patients atteints de maladies rares est désormais forte de 310 associations réparties sur 34 pays.

Elle est le porte-parole auprès des instances européennes des 30 millions de personnes touchées par les maladies rares en Europe.

En 2008, la réunion des membres s'est tenue à Copenhague au Danemark. Il y a eu 155 participants venus de 24 pays.

Le principal objectif de cette rencontre était de mettre en place un programme commun en matière de politique sur les maladies rares pour les cinq prochaines années.

Ce programme se base plus particulièrement sur une enquête menée dans chaque pays et qui a montré de manière éclatante combien les malades espèrent bénéficier de soins complets et pluridisciplinaires adaptés aux maladies rares, ce qui exige la mise en œuvre d'un réseau européen de centres d'expertise.

Au cours de ces deux jours, les participants ont défini des outils visant à promouvoir les centres d'expertise et les réseaux de référence européens, notamment en discutant et en travaillant sur une déclaration de principe et sur une charte qui servira de base de travail aux représentants de malades pour collaborer avec les experts médicaux dans leurs centres respectifs.

Ces documents pourront permettre la prise en compte, dans les plans nationaux contre les maladies rares de chaque pays, de la position des associations qui demandent la possibilité de faire appel à des centres d'expertise et qui souhaitent des soins ciblés pour les patients atteints de maladies rares.

JOURNAL OI INFOS

Laurette PARAVANO

La publication de notre journal OI Infos reste une activité importante pour notre association. Complété par d'autres moyens de communication (site internet, forum), ce bulletin trimestriel permet de rendre compte du dynamisme de notre association, de ses réalisations, de la mobilisation des membres, des avancées médicales, de l'actualité sociale et de la vie de nos adhérents.

Nous remercions très chaleureusement tous les contributeurs qui ont participé à l'élaboration des quatre numéros annuels. Nous tenons tout particulièrement à manifester à notre Conseil Scientifique notre profonde reconnaissance pour les articles parus dans la rubrique des questions médicales : c'est une partie essentielle de notre journal, du plus grand intérêt pour nos lecteurs.



Nous savons l'effort que ce travail représente pour nos médecins, dont l'emploi du temps est déjà si chargé.

J'encourage chacun de vous à partager dans nos pages ses expériences et informations pratiques pour le bénéfice de l'ensemble de nos lecteurs. Nous sommes à votre écoute pour toute idée d'article, suggestion, question à traiter. Enfin, n'hésitez pas à proposer à votre entourage ou à vos médecins, kinés, écoles, etc., à s'abonner à l'OI Infos.

Je vous souhaite une bonne lecture de nos prochains numéros.

SITE WEB AOI

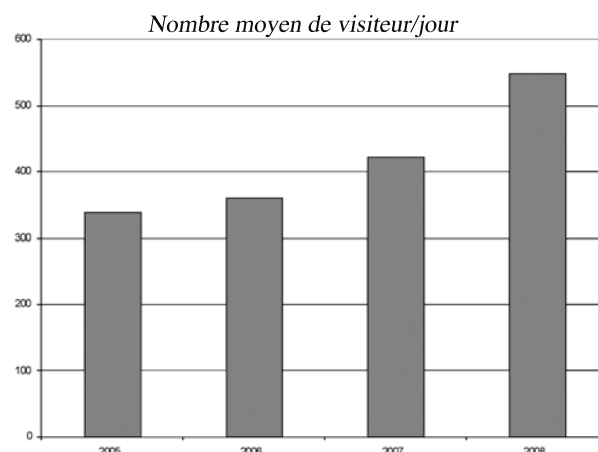
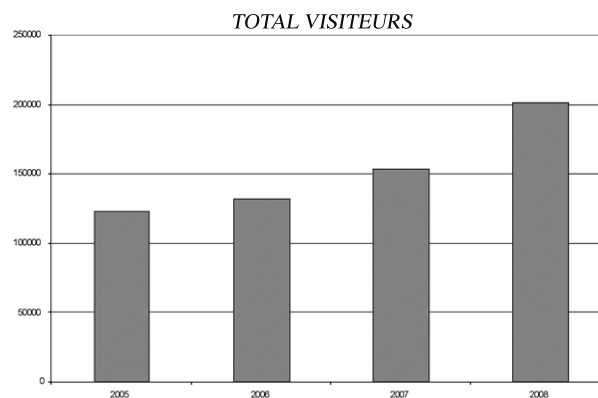
Anne-Sophie ALBERT

L'administration du site www.aoi.asso.fr est assurée par Jean-Yves Doyard et Anne-Sophie Albert.

Le site www.aoi.asso.fr continue sa progression en terme de visite. Les statistiques annuelles montrent que le total de visiteurs pour 2008 a progressé de près de 50 000 visiteurs. De même le nombre moyen de visiteurs par jour a progressé d'une centaine de visites supplémentaires. Par contre, le nombre moyen d'accès page par visiteur reste constant à 4 pages.



Les diagrammes suivants montrent la progression sur les quatre dernières années.





Noter que plus de 70% des connexions au site de l'AOI sont dues aux forums

Il est intéressant de noter que les articles les plus consultés sont :

- Traitement médical par bisphosphonate
- Calcium et vitamine D chez l'enfant OI
- Nous contacter

Concernant le forum « adulte », nous avons 404 utilisateurs enregistrés. 370 000 pages ont été lues lors de ces 12 derniers mois.

Les articles les plus lus sont :

- * Prise de Fosamax (3360 fois)
- * Grossesse : témoignages (2925 fois)

Nous pouvons noter que des témoignages très émouvants ont été récemment postés sur le forum adulte, et nous remercions tous ceux qui partagent ainsi leur vécu.

Ce forum vit également grâce à notre animateur Jacques Fouré, qui se charge de répondre aux questions concernant des demandes de renseignement. Il veille également à la bonne tenue du forum. A la fin de l'année 2008, pour respecter le droit à l'image et se protéger contre d'éventuels problèmes juridiques, l'AOI a décidé de ne pas autoriser la diffusion de photo sur le forum.

Pour 2009, nous avons comme projet de « relooker » le site afin qu'il soit plus convivial.

RENOUVELLEMENT DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'Assemblée va devoir se prononcer sur l'élection d'une partie de son Conseil d'Administration. Notre Conseil d'Administration est composé de 15 membres actifs élus pour trois ans, comme prévu dans nos statuts. Nous avons aujourd'hui :



- 11 membres élus :
Anne-Sophie Albert
Anne Delagarde
Christian Folgringer
Jacques Fouré
Marcel Maurel
Amandine Vincent

- Nicole Champavier
Jean-Yves Doyard
Colette Fouré
Jacky Goineau
Monique Paravano

- 2 membres sortants qui renouvellent chacun leur candidature : Bénédicte Alliot & Laurette Paravano
- 1 membre sortant ne renouvelant pas sa candidature : Annie Moissin
- 1 membre démissionnaire : Michelle Collot

Quatre postes sont donc à pouvoir. Deux candidats se sont présentés : Pascale Muron & Claude Torcheboeuf

Chaque candidat est élu à l'unanimité des 78 voix, à savoir : Bénédicte Alliot ; Laurette Paravano ; Pascale Muron et Claude Torcheboeuf

Nicole Champavier remercie Annie Moissin et Michelle Collot pour leur implication remarquable au sein de l'AOI pendant ces nombreuses années.

Le nouveau Conseil d'Administration, réuni suite à l'Assemblée Générale, a procédé à l'élection du bureau et à la répartition des différentes fonctions :

- ✧ Bénédicte Alliot a été élue présidente de l'AOI
- ✧ Nicole Champavier devient vice-présidente
- ✧ Jacques Fouré est notre nouveau trésorier
- ✧ Amandine Vincent garde le poste de secrétaire
- ✧ Pascale Muron est nommée secrétaire adjointe
- ✧ Laurette Paravano poursuit comme rédactrice en chef de l'OI Infos.

Christian Folgringer et par sa voix l'ensemble des membres du Conseil d'Administration souhaite remercier très vivement

Nicole Champavier pour son dévouement pendant ces six années de présidence de l'AOI.



De gauche à droite :

Christian Folgringer ; Monique Paravano ; Nicole Champavier ; Colette Fouré ; Anne Delagarde ; Jacques Fouré ; Marcel Maurel ; Amandine Vincent ; Laurette Paravano ; Bénédicte Alliot ; Pascale Muron ; Anne-Sophie Albert ; Claude Torcheboeuf ; Jacky Goineau

Sans oublier Jean-Yves Doyard qui n'a pu se joindre à nous à Strasbourg.