

OI INFOS 71

Journal de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite

XXE JOURNÉES NATIONALES DE L'OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE

Strasbourg (67) les 4 et 5 avril 2009

SOMMAIRE

Summary

1 Editorial

Editorial

2 Courrier des lecteurs

Correspondance

3 L'AOI leur dit merci !

The AOI says to them thank you!

4 Santé & recherche

Health and research

7 Synthèse des groupes de réflexion

- La résilience et l'OI

The impact strength and the OI

8 • La douleur dans l'OI

The pain in the OI

Témoignage

Evidence

9 Rencontre patients / médecins

Meeting patient-doctors

Assemblée générale de l'association

- I **Rapport moral**
- II **Rapport financier**
- III **Rapport d'activités**
- V Commission de Pilotage
- VI Activités Internationales
- VII Journal OI Infos
Site Web
- VII Composition du Conseil d'administration

11 Rencontre patients / médecins

Meeting patient-doctors

19 Actualité

News

20 Ils nous ont quittés...

They left us ...

EDITORIAL

Bénédicte ALLIOT

Je viens d'être élue Présidente de l'AOI. Cette nouvelle mission qui m'a été confiée va être un engagement important que j'accomplirai avec ardeur et ténacité. Le remplacement de Nicole Champavier va être un défi pour moi, car elle a assuré ce poste durant 6 années avec beaucoup de professionnalisme, de rigueur et d'humanité, je la remercie encore. Elle reste la Vice Présidente et pourra ainsi continuer à m'accompagner.



Quelques éléments de mon parcours permettront de faire un peu connaissance : atteinte d'OI, j'ai 45 ans et j'ai travaillé pendant 21 ans dans la gestion et l'informatique au sein du secteur médico-social. Je suis donc au cœur des différents soucis que l'on peut rencontrer en vivant avec une maladie rare, d'où ma conviction du bienfait de faire croître et de développer notre association.

Mon objectif est de faire grandir notre association en réunissant les énergies de tous. Cela requiert de mobiliser le travail et l'investissement de toute une équipe d'adhérents, de bénévoles et de volontaires. Pour que notre association soit connue et reconnue, la communication est essentielle à tous les niveaux, et je m'engage à ce que tous les moyens soient rassemblés pour y parvenir.

Vous êtes les bienvenus si vous souhaitez vous engager sur une mission. Nos correspondants régionaux, notre secrétariat ou moi-même sommes là pour vous guider. Nous lançons en particulier une démarche auprès des magasins SIMPLY (ex-ATAC) au profit l'AOI. Je suis persuadée que chacun d'entre nous peut donner et apporter « sa petite pierre » qui pourra ainsi bâtir un édifice pérenne.