

LA GAZETTE d'IPF

N°5 JUN 2004

Bonjour !

Une association concernant une maladie rare, c'est avant tout des enfants, des parents et des familles qui souffrent souvent, se sentent différents des bonheurs rares mais riches quelquefois. Je voudrais dédier cette gazette, une fois n'est pas coutume, à toutes les mamans et tous les papas qui consacrent l'immense majorité de leur temps, et donc de leur vie, au bien-être de leurs enfants atteints par l'Incontinentia Pigmenti. C'est pour eux, sans oublier les grand-parents, les amis et tous les autres qui apportent leur soutien à ces familles en difficulté, que l'association existe. Je tiens à vous dire, ici, que la richesse des rencontres humaines que j'ai eu la chance de faire m'a aidé à surmonter les moments de découragements et que je me suis enrichi d'un bien qui n'a pas de valeur : l'amitié. Je repense souvent à cette phrase d'Antoine de Saint-Exupéry :

« Nous méritons toutes nos rencontres, elles sont accordées à notre destinée et ont une signification qu'il appartient à chacun de découvrir »

Je vous souhaite de bonnes vacances.

Pascal GARCIA
Président I.P.F

Sommaire de cette Gazette

- p. 1 Vie de l'association
- p. 2 Vivre avec l'IP
- p. 3 Où en est la recherche ?
- p. 3 Le compte est bon
- p. 4 IPF communique
- p. 4 Adhésion et dons

Grand Prix du Cœur : une belle réussite !

Le 7 février dernier, s'est déroulé le premier Grand Prix du Cœur, un tournoi de pétanque au profit de l'association IPF qui se déroulait au boudrome couvert de Saint-Yrieix, en Charente. Plus de 350 joueurs chevronnés se sont pressés sur les pistes, une participation record dans la région. Philippe Petit, administrateur de l'association, n'avait pas ménagé sa peine pour organiser l'événement. La tombola offrait plus de 200 lots ; les récompenses étaient belles pour les compétiteurs puisque prix et cadeaux étaient remis à partir des huitièmes de finale et les spectateurs nombreux pour supporter leurs favoris autour d'une boisson, d'une crêpe ou d'un sandwich préparés par les amis et membres de l'association IPF venus en renfort.

Pascal Garcia lança le cochonnet de la partie IPF, finale du Grand Prix ; Henry Fargier remit la coupe du Dauphiné à la meilleure équipe féminine ; Marie-Anne Legrain et Anick Pezery animèrent la tombola ; Cathy Petit présenta ses ouvrages au point compté ; Evelyne Bertrand et Vincent Legrain régalerent les participants, etc. Chacun participa ainsi à la mesure de son talent et de ses énergies pour un résultat à la hauteur des espérances les plus enthousiastes : plus de 3000 euros de recettes nettes, immédiatement versés au crédit d'IPF.

Philippe nous a promis une deuxième édition pour 2006, nous comptons sur lui. Et lui compte aussi sur vous tous pour mettre de côté les prix de la prochaine tombola et participer nombreux à cette grande manifestation sportive.



Portrait d'administrateur

Dans chaque numéro de la Gazette désormais nous vous présenterons l'un des administrateurs de l'association, son parcours, sa personnalité et son rôle dans le Conseil.

Dans ce numéro, **Henry Fargier**.

Henry, bientôt 50 ans, vit avec Annie à Grenoble depuis 20 ans. Ensemble, ils ont deux filles : Claire, 20 ans, atteinte d'IP et Élodie, 15 ans. Claire, qui vit aujourd'hui en internat, est gravement touchée par la maladie.

Quand en 2001 Henry fait la connaissance de Pascal Garcia, l'association en est à ses tout débuts. Mais la rencontre est riche d'expériences partagées. Henry rejoint le conseil d'administration en septembre 2002. Il offre ses compétences d'homme ouvert, à l'écoute et disponible, pour soutenir, accompagner, et aider dans leurs démarches les cas les plus difficiles. Aujourd'hui encore, il accueille et oriente les familles éprouvées par la maladie, soucieux aussi de respecter la discrétion des uns, la pudeur des autres. Travaillant dans la presse, il a en charge l'impression et le routage de la Gazette. Il n'oublie donc jamais de faire signe à ceux et celles avec lesquels il a été en contact. Le dernier numéro de la Gazette a ainsi été envoyé en 170 exemplaires, et jusqu'à Hong-Kong !

Une histoire de vie ...avec l'IP

Corinne et Jean-Max Noël sont les parents de Marion, âgée de 19 ans et sévèrement atteinte d'IP. Ils nous font part de leurs difficultés.

« Marion a vu le jour par un accouchement pénible. Sa maladie (IP) a été diagnostiquée trois jours plus tard. L'état de santé de Marion était critique. Elle n'a jamais parlé, marché, ni mangé seule.



Incontinente de jour et de nuit, elle souffre aussi de crises de convulsions. Tous les actes vitaux de la vie courante sont assurés par nos soins. J'ai dû cesser mon activité professionnelle devant le handicap grandissant de Marion et je me suis battue pendant près de deux ans auprès de la CDES pour l'obtention d'une allocation. Se battre contre la maladie est très dur, mais ce qui nous rappelle toujours que notre enfant est différent des autres, ce sont les nombreux dossiers administratifs qu'il faut construire, en apportant sans cesse les certificats, les justificatifs de son état, qu'il faut refaire à chaque demande d'orientation ou pour obtenir quelque soutien financier pour les appareillages, etc. Nous parcourons un chemin bien difficile tant physiquement que moralement. Notre vie bouleversée est rythmée par la maladie de Marion qui a subi de multiples opérations dont la dernière, causant plusieurs complications, est toute récente.

Mais c'est aussi par cette maladie que nous avons fait la rencontre de médecins, de chercheurs et de parents formidables. Au démarrage de l'association, j'ai répondu sans conviction à l'appel d'une famille auvergnate dans la revue « Déclat ». Par l'acharnement de ceux qui y croyaient fermement (notre Président, Pascal Garcia) nous avons réussi à nous regrouper. Maintenant, grâce à la recherche et à la science, nous aurions eu réponse à nos questions et notre situation familiale aurait été certainement différente. Marion est une enfant unique, elle reste notre bouquet d'amour.

C'est pour tout cela que nous sommes membres actifs de l'association et que nous vous demandons de ne pas baisser les bras, de nous rejoindre et d'apporter votre contribution si minime soit-elle pour tous les enfants à venir. »

Corinne Noël

Merci, Corinne, de ton témoignage.

Le saviez-vous ?

Le saviez-vous ? vous avez un enfant handicapé de moins de 20 ans, la CDES (commission départementale d'éducation spéciale) vous attribue une allocation (AES), dont le montant varie selon votre situation (allocation de base et 6 catégories de compléments). Cette allocation est soumise à une demande qui est à renouveler tous les deux ans en moyenne. Toutefois, tout frais particulier qui reste à votre charge (acquisition d'un fauteuil, d'un tricycle thérapeutique, tout autre appareillage, installations spécifiques, frais de psychomotricité, d'orthodontie, casse de lunettes etc...) non pris en charge financièrement ou dont les frais dépassent les remboursements dont vous bénéficiez, peut faire l'objet d'une révision de l'allocation pour frais particuliers. démarches : Contactez le médecin de la CDES qui vous indiquera les pièces à fournir (devis, facture). www.handroit.com/cdes.htm

Par ailleurs, si vous ou votre conjoint(e) est fonctionnaire ou assimilé, même en travaillant à temps partiel, la perception de l'AES vous donne droit à percevoir sur votre salaire une allocation supplémentaire d'un montant de 132, 72 euros mensuel (versée par l'employeur). Faites valoir vos droits ! Si vous souhaitez en savoir plus ou obtenir de l'aide, contacter Marie-Anne Legrain, administratrice de l'association

Marie-Anne Legrain 69, avenue de Stalingrad 94120 Fontenay-sous-Bois. Tél. 01 43 94 34 14
Courriel : maryam.legrain@free.fr

Une « nouvelle » pour IPF.

Son billet de train en poche pour Angoulême, pour participer au Grand prix du cœur, c'est à la lecture de la gazette de janvier, incitant chacun à organiser des actions pour récolter des sous, qu'Élize, 12 ans, atteinte d'IP, a eu l'idée de mettre dans ses bagages une nouvelle, « Orphelin, Orpheline » qu'elle a écrite en 2003 en participant au « Prix de la jeune nouvelle 2003 », (organisé par Bayard Presse) et dont le thème était « Je ne suis pas comme toi ». Ce thème a inspiré Élize : une jeune fille atteinte d'une maladie orpheline mène une enquête sur un de ses copains de collège et le dénouement est savoureux. Ainsi, sa nouvelle a été classée dans le peloton de tête de ce prix. Pour la vendre au profit d'IPF, Élize a donné une allure de livret à sa nouvelle, avec une jolie jaquette reliée par un ruban, fabrication à la main ! A Angoulême, Élize a vendu 15 nouvelles, allant à la rencontre de chacun tout au long de la journée du tournoi de pétanque, et dédicaçant chaque exemplaire. De fil en aiguille, elle a reçu d'autres commandes : aujourd'hui, c'est au total 115 euros que son initiative a rapportés à IPF. Bravo à Élize, qui signe un texte formidable et touchant.



Alors, si le suspense est insoutenable, à glisser dans vos romans pour cet été, vous pouvez la commander (5 euros) auprès d'Élize Legrain 69, avenue de Stalingrad, 94120 Fontenay-sous-bois. Tél. 01 43 94 34 14.
Courriel : zab1992@free.fr (délai de livraison : environ 15 jours).

Où en est la recherche ?

L'IP chez le garçon

Bien qu'exceptionnelle, l'Incontinentia Pigmenti peut être décrite chez le garçon. Dans la majorité des cas, il s'agit d'une forme non familiale (non transmise par la mère) liée à une mutation génétique de certaines cellules pendant le développement de l'embryon. Un autre mécanisme encore plus rare explique les cas d'IP chez le garçon, dus à une particularité des chromosomes sexuels (où le patient a 2 chromosomes X au lieu d'un seul en plus de l'Y).

Cherchons volontaires pour étude épidémiologique



Pour aider le travail en cours sur l'IP, le Docteur Smaïl Hadj-Rabbia cherche pour un examen des volontaires du type :

- garçons atteints
- femmes adultes atteintes (plus de 18 ans)
- femmes atteintes avec réactivation des symptômes (cutanés ou neurologiques)

Cet examen aurait lieu à l'Hôpital Necker à Paris. Si vous êtes volontaires, merci de contacter [directement Smaïl ou Anyck... ?]

*Anyck Pezery, 108 Bd de Valmy, 92700 Colombes.
Tél. 01 41 19 63 38.*

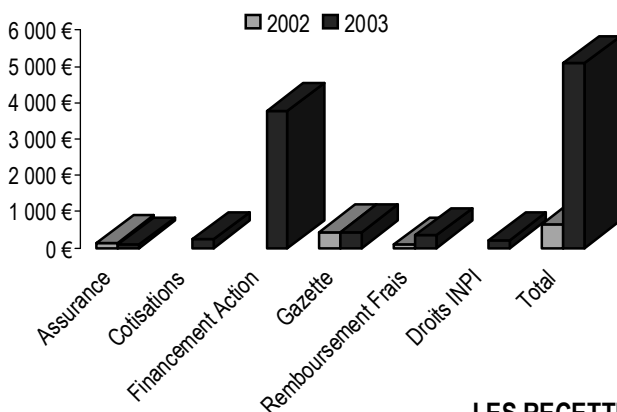
Courriel : PEZERYANYCK@aol.com.

Le compte est bon

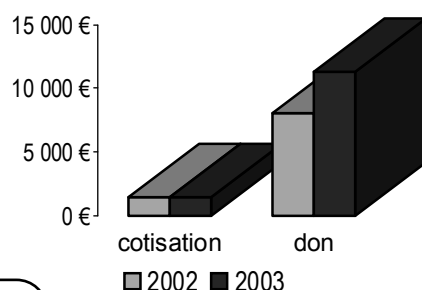


Point financier

LES DEPENSES DE L'ASSOCIATION EN 2002 ET 2003



LES RECETTES DE L'ASSOCIATION EN 2002 ET 2003



Un exemple de recettes en 2004 : le « Grand prix du cœur » (voir p. 1)



Rotary : don renouvelé

La collaboration se poursuit avec le Rotary Club de Cosne Sancerre. En effet, le Président M. Maxime Lander a reconduit pour l'année 2004 le don de 1500 euros à l'association. Un grand merci pour cette fidélité et cette générosité qui contribue à pérenniser les actions de l'association.



Un nouveau partenaire

Le Crédit Agricole Val de France se mobilise pour apporter son soutien à la recherche concernant la maladie orpheline "Incontinentia Pigmenti".

Un partenariat vient d'être conclu, au titre de l'année 2004, pour participer à cette action de solidarité à hauteur de 1 000 euros.

CA
VAL DE FRANCE
L'envie de vous mériter

IPF cherche un parrain

Notre association cherche un parrain. Personnalité du monde du spectacle ou sportif de haut niveau, l'essentiel est qu'il (ou elle) ait du cœur !

Pour démarcher les personnes susceptibles d'accepter ce parrainage, un document est en cours de réalisation. Si, dans vos relations ou parmi vos proches, vous connaissez un parrain ou une marraine potentiel, demandez ce document qui précise les engagements réciproques de l'association et de la personne pressentie. Nous vous le ferons parvenir dès qu'il sera validé par le conseil d'administration de l'association et par notre conseil juridique.
beatrice.javaryleroy@free.fr

Site Internet : consultez-le !

Nous vous rappelons que vous pouvez retrouver l'actualité de l'association IPF sur le site www.orpha.net/nestasso/IPF. N'hésitez pas à le consulter et à proposer des thèmes d'actualisation et d'animation de ce site qui est... le vôtre !

Directeur de publication : Pascal Garcia.

Comité de rédaction :

Marie-Anne Legrain,

Béatrice Leroy,

Magali Audion.

Maquette et

mise en page :

Magali Audion.

(c) La Gazette de l'IP



Une revue de presse IPF est disponible.

Réalisée par Delphine McIntosh, elle rassemble tous les articles ayant trait à l'IP parus depuis 2001. Elle s'enrichit de chaque nouvelle parution, c'est pourquoi nous vous remercions de transmettre à Delphine tous les articles qui évoquent la maladie ou l'association. Vous souhaitez disposer d'une revue de presse actualisée ? N'hésitez pas à la demander, elle peut vous être utile dans vos démarches.



Bulletin d'adhésion et de don IPF

À renvoyer à l'adresse ci-dessous

NOM : Prénom(s) :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Tél. Courriel :

Je souhaite adhérer à IPF et verse une cotisation de 15,25 € par personne.
L'adhérent a droit de vote à l'Assemblée générale.

et / ou

Je souhaite faire un don à IPF de€.
60% de vos don sont déductibles de vos impôts dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

Je règle donc ci-joint la somme de€, par chèque à l'ordre de "Incontinentia Pigmenti France".

Fait à, le

Signature

Ce bulletin m'a été remis par

J'accepte de recevoir un questionnaire sur l'IP.