



LA GAZETTE d'IPF

N°6. FEVRIER 2005

Bonjour,

Au nom du Conseil d'Administration, je vous présente, même s'il est un peu tard, mes vœux de bonne et heureuse année 2005.

Cette année sera celle de la transition. En effet, après trois années passées à la présidence, j'ai souhaité prendre un peu de recul à partir du mois de mars. Mais ceci ne doit en rien affecter la dynamique de l'association. La vie continue !!

Et nos efforts entrepris depuis trois ans afin de trouver des fonds pour financer la recherche seront poursuivis. Nous avons connu des joies et des tristesses depuis la création de l'association. Nous avons aussi appris à connaître et à apprécier des personnalités médicales qui, au-delà de leur apport scientifique, ont montré d'énormes qualités humaines.

« Être au service de son prochain »

Voilà une devise que nous partageons avec ces hommes et femmes de devoir au-delà des tracasseries quotidiennes. Pour cela, nous nous devons de pérenniser ce beau « bébé » qu'est l'association Incontinentia Pigmenti France !!

Pascal GARCIA, Président

Sommaire de cette Gazette

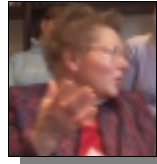
- p. 1 Vie de l'association
- p. 2 Vivre avec l'IP
- p. 3 Où en est la recherche ?
- p. 3 Le compte est bon
- p. 4 IPF communique
- p. 4 Adhésion et dons



Une nouvelle année pour IPF

Compte rendu de l'Assemblée Générale 2003 du 20 novembre 2004, à l'hôpital Necker.

M. Pascal GARCIA, Président, a retracé la vie de l'association depuis sa création en 2001, en passant par l'année 2002, qui a vu le financement d'une année de la chercheuse Aïda GHOULD, en terminant par l'année 2003. Celle-ci fut une année de travail de fond, avec la mise en œuvre de la plaquette d'information sur l'IP destinée au corps médical. Projet long et contraignant ... mais qui, à force de pugnacité, a finalement vu le jour.



Un remerciement tout particulier fût adressé à Mme Delaveau ainsi qu'à son « Club du 3^e âge » qui a assuré la mise sous enveloppe des plaquettes soit, à ce jour, plus de 6 400 envois !

Au 31 décembre 2003 l'association comptait 93 adhérents contre 96 au fin 2002, et 46 donateurs contre 43 l'an passé. Les recettes de l'association ont été de 12 707,74 € Mme Michèle Chateau ainsi que Mme Patricia Monce se sont présentées afin de faire partie du Conseil d'Administration. Leur candidature a été acceptée à l'unanimité des présents et représentés.



Une plaquette pour informer vos médecins

Après de nombreux mois de travail, un dépliant 3 volets en couleurs, a été imprimé et envoyé à déjà 6400 médecins généralistes et spécialistes français.

Rédigée spécialement pour eux, et illustrée de photos, cette plaquette a pour but de les informer de l'existence de l'IP, et en particulier des symptômes qui permettent de reconnaître la maladie dès la naissance. Vous pouvez vous en procurer en nous écrivant. Il faut saluer en particulier le long travail des bénévoles qui ont rendu possible cet envoi. Francine Monière a recensé ces milliers d'adresses grâce à un petit programme informatique concocté spécialement pour recenser les adresses à partir des Pages jaunes sur internet. Astucieux !

Mme Delaveau a ensuite pris le relais pour acheter les enveloppes, les tamponner, imprimer les adresses, contrôler les zones couvertes... rien qu'en une après-midi, 8 femmes d'un club du troisième âge ont préparé 6000 enveloppes.

Grand merci à elles !





Portrait

21 décembre 1990 : une petite fille, Anastasia, naît comme beaucoup d'autres. Mais pas comme les autres.

Deux jours après, elle part à l'hôpital Necker. Diagnostic de la biopsie : Incontinentia Pigmenti. J'arrête de travailler. Visite à Necker tous les

mois plus tous les autres examens. Les six premiers mois avec de gros problèmes de peau, les questions sans réponse, les angoisses : MALADIE RARE.

Un an après, enceinte : malgré le diagnostic prénatal, nous ne garderons pas l'enfant. Trop d'incertitude.

En décembre 2000 j'apprends qu'une association s'est créée, je suis présente à la réunion. Enfin nous ne sommes plus seuls. J'ai tout de suite adhéré, puis, en 2001, j'ai fait partie du conseil d'administration où je remplis plutôt un rôle de relationnel entre autres avec l'Alliance des maladies rares. Nous faisons tous les ans avec ma fille la marche dans le cadre du Téléthon.

Vous qui nous soutenez par vos dons et votre implication, n'hésitez pas à nous contacter, à parler de notre maladie... Nous sommes peu mais ensemble !

Anyck Pezery

Le saviez-vous ?

Votre enfant est handicapé et va bientôt avoir 18 ans. Il a besoin d'une mesure de protection juridique. Aussi, suivant son degré de handicap, vous devez entreprendre une démarche de mise sous tutelle (ou curatele). Attention, cette démarche n'est ni automatique, ni proposée systématiquement ; pourtant, le jugement de tutelle vous sera indispensable pour gérer les papiers administratifs et financiers de votre enfant majeur.

Prenez les devants pour éviter de vous retrouver dans une situation administrative difficile, en constituant votre dossier de demande de mise sous tutelle un an avant ses 18 ans (demande auprès du tribunal d'instance). Ayez le réflexe de vous adresser à une assistance sociale compétente pour vous guider dans cette démarche.

Pour en savoir plus, contactez Corinne Noël, administratrice d'IPF :
128, route du village
76430 Les Trois Pierres.
Tél : 02 35 31 67 30.



Une histoire de vie... avec l'IP

Pour faire suite à l'article paru dans la Gazette de l'IP de mai 2003, je voulais vous donner un peu de mes nouvelles. Rappel de l'article : "J'ai une agénésie de 15 dents. J'ai subi 2 interventions au CHU de Tours afin que l'on me pose 8 implants au total. Je remercie beaucoup le professeur Goga et toute son équipe de tout ce qu'ils ont fait ; ils ont ramené le sourire sur mon visage."

L'opération a été faite dans le cadre d'un cours, d'où une économie d'environ 10 000 €. Le montant des prothèses s'élève à 5 600 € (dont 400 € remboursés par la mutuelle et la sécurité sociale) Super!

Cet état des choses fait ressortir le peu de considération pour notre maladie. Il faut se battre. J'ai fait une demande d'aide exceptionnelle (après que mon dossier soit passé en commission, une aide de 2 000 € nous a été accordée). Par la suite, nous écrivons au Ministre de la santé car je trouve anormal que l'on doive, en plus du reste, subir le problème de l'argent. Dans mon cas, mes parents m'aident beaucoup et je les en remercie. Mais je pense aussi aux nombreuses personnes qui n'ont pas ma chance. Maintenant que j'ai une dentition "normale", je peux manger une pomme ou tout simplement sourire. L'attente a été très longue mais ce n'est rien par rapport au temps qui s'est écoulé entre le début de mon traitement d'orthodontie et la pose de mes prothèses dentaires. Pendant toute ces années, il a fallu se battre moralement pour accepter le

changement progressif de ma dentition. Le fait d'avoir de "nouvelles dents" me permet de manger certaines choses qui m'étaient impossibles il y a encore quelques mois.

Aujourd'hui, avec le recul, on peut se dire que la médecine a fait des progrès et ça laisse un espoir aux personnes atteintes d'IP. Certes, ça engage une grosse dépense d'argent pendant plusieurs années, mais on aura une dentition "comme les autres" pour toute notre vie.

En espérant que cet article donne ou redonne un espoir à certaines personnes.

Amicalement,

Kathleen Dubourdieu



Des avocats à nos côtés

Notre famille s'agrandit avec la venue d'un groupe d'avocats très sympathiques pour nous aider bénévolement dans nos démarches administratives, légales, voire même médicales.

Ils nous ont rejoints lors d'un conseil le 27 mars 2004 et nous les remercions de leur présence à nos côtés. Le cabinet adhère à l'association, fait un don et offre ses services. Merci à eux !

Cabinet LPLG Avocats
15, rue de Marignan, 75008 Paris
lplg@avocaweb.tm.fr

Où en est la recherche ?

Bonne nouvelle !

Depuis la parution d'un article officiel dans une publication scientifique*, en mai 2004, la technique de diagnostic prénatal (DPN) de l'IP est désormais utilisable par n'importe quel centre de DPN en France et ailleurs. Cette technique est simplifiée et peu coûteuse, mais elle ne permet la détection de l'IP que dans les 80% de réarrangement.

*Référence de la parution : *Prenatal Diagnosis* 2004 ; 24 : 384-388 :
« A novel PCR approach for prenatal detection of the common NEMO rearrangement in IP »

Une moins bonne...

Pour IPF, l'année 2004 a misé sur le financement de la recherche génétique sur l'IP par l'équipe de Necker (dont nous vous ferons part du compte-rendu). Malheureusement, l'association n'a pas les moyens de pérenniser cet investissement en 2005 et les travaux d'Aïda Ghoul s'interrompent donc. Mais le travail clinique sur l'IP, quant à lui, continue toujours.

Quelques chiffres sur l'IP

- ♦ Sont recensés environ 2 nouveaux cas d'IP par semaine en France ;
- ♦ On compte en France 254 cas familiaux (transmis par hérédité), et 150 cas sporadiques (issues de mutation génétiques) de l'IP ;
- ♦ 80% des cas d'IP sont liées à un réarrangement commun de l'ADN ; le travail actuellement en chantier porte sur les 20% restant, pour lesquels 11 mutations intéressantes ont d'ores et déjà été identifiées. Mais un long travail de recherche reste à faire...

Le compte est bon

LE LOTO DU CŒUR

Grâce à la participation de nos amis et familles nous avons pu organiser un loto afin de récolter des fonds pour la recherche. C'est de cette volonté qu'un jour nous est venue l'idée de cette manifestation.

La ville de Colombes nous a prêté la salle et la sono et a permis, le 24 octobre 2004, de recevoir une centaine de participants qui ont tous eu un cadeau plus ou moins important selon leur gain, lots tous offerts par de généreux donateurs que je remercie encore profondément. Nous avons pu récolter 2000 € et, malgré notre inexpérience, l'ambiance était formidable et la réussite totale.

Nous envisageons une deuxième édition du « loto du cœur » très prochainement. Si vous avez des lots, des choses dont vous ne voulez plus, des objets en double ou des contacts de sponsors appelez-moi au 01 41 19 63 38. Merci d'avance.

Anyck Pezery.

Nouveau soutien du Rotary

Lors d'une remise solennelle à différentes associations le Président 2003/2004 du Rotary club Cosne-Sancerre, le **Docteur Maxime Lander**, a remis à Delphine McIntosh un chèque de 1500 € à titre de soutien pour les actions de l'association. Ce nouveau don est encore un preuve de l'intérêt que le ROTARY porte à IPF et nous adressons nos plus chaleureux remerciements au Club et à son Président.



Elize et les marcheurs à l'arrivée de la marche du Téléthon devant la Tour Eiffel

Des nouvelles de la nouvelle d'Elize.

Avec la vente d'« **Orphelin, Orpheline** », Elize a récolté 245 € depuis le grand prix du cœur à Angoulême, à l'origine de l'aventure. Cette nouvelle traite du handicap sur un ton enjoué et plein d'émotion et réserve au lecteur une chute magnifique et pleine d'espoir. Merci à tous les lecteurs et encore bravo à Elize, 12 ans !

Vous pouvez encore vous procurer la nouvelle moyennant 5 € (chèque à l'ordre de M. ou Mme Legrain ou IPF) auprès d'Elize Legrain 69, av. Stalingrad 94120 Fontenay-sous-bois.
Tél. 01 43 94 34 14
elizoucoco@wanadoo.fr (livraison sous 15 jours).



Au départ de la marche



Des clowns nous accompagnent à l'hôpital Broussais

Les lumières du Téléthon 2004 nous accueillent à l'arrivée au Trocadéro.



La meilleure façon de marcher... c'est pour les maladies rares !

La marche organisée par l'Alliance des maladies rares pour le Téléthon est chaque année plus longue. Le 4 décembre 2004, 2000 personnes ont participé, dont une trentaine venues par et pour l'IPF. Merci à elles de leur soutien !

Après avoir déambulé dans Paris, accompagnés de musique, de clowns et d'acrobates, nous sommes arrivés dans une ambiance festive et réchauffée sous les lumières colorées du Trocadéro, où nous avons été accueillis sur le plateau de France 2.

Rendez-vous l'année prochaine, encore plus nombreux !



Bulletin d'adhésion 2005 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'IPF.