



INCONTINENTIA PIGMENTI
maladie rare

Incontinentia Pigmenti France

Association loi 1901 parue au Journal Officiel du 9 juin 2001

LA GAZETTE D'IPF

n°12 - avril 2008

LA GAZETTE D'IPF SE MODERNISE ! Ses articles sont désormais publiés au jour le jour sur notre site internet www.incontinentiapigmenti.fr. Si vous souhaitez recevoir les dernières nouvelles de l'association plus rapidement et plus régulièrement par e-mail, inscrivez-vous à la Gazette d'IPF électronique sur le site ou en envoyant un e-mail à m.audion@orange.fr. Pour les autres, les articles continueront à être compilés dans une version papier et envoyés par courrier postal quelques fois par an.



Jacques Monnet et sa fille Laura

Bonjour,

Depuis quelques mois président de l'association, je suis très honoré de votre confiance et je peux vous assurer de ma motivation pour poursuivre les actions entreprises.

Je sais que je peux compter sur des personnes impliquées et passionnées. Chacun(e) a un vécu différent, et ce sont ces expériences diverses qui font la richesse de notre association.

Un merci particulier à Anyck pour les conseils qu'elle m'apporte, et le dynamisme qu'elle a mis au service de l'association au cours de ses deux années de présidence.

J'ai la chance de démarrer ce mandat avec une situation financière saine qui nous permet de réaliser notre mission :

- Faire connaître la maladie
- Soutenir la recherche
- Aider les familles

Nous avons pour 2008 les projets suivants :

- L'association a décidé d'organiser un week-end des familles en 2008. Cette manifestation se fera en association avec le tournoi de football à Saint-Etienne les 30 et 31 août 2008. Ce sera l'occasion d'échanger, de discuter et de mieux se connaître (voir page 4).
- L'association s'engage sur une étude neurologique à l'hôpital Necker sur le lien entre l'IP et les convulsions et l'épilepsie. Les études sur les atteintes neurologiques et ophtalmologiques ont été identifiées comme étant prioritaires.

Le sommaire de cette Gazette :

- éditorial du Président p.1
- vivre avec l'IP p.2
- suivre la recherche p.3
- manifestations p.3
- vie de l'association p.4

- L'association développera également son nouveau site internet. Car même s'il est récent, il fait l'objet de nombreuses visites (1000 par trimestre), et a permis de prendre contact avec des familles jusque là non connues par l'association.

D'autres projets peuvent voir le jour. Le gène cause de l'IP a été découvert en 2000, et les attentes des familles sont nombreuses.

Toutes ces actions ne peuvent pas se réaliser sans moyens. L'association a augmenté ses ressources grâce aux collectes de fonds auprès des personnes et des entreprises, et en organisant des manifestations. Également en maintenant les frais de gestion à un niveau minimum (moins de 10% du budget).

Les membres du Conseil d'administration vous remercient de votre confiance et de votre soutien.

Sincèrement,

Jacques Monnet, Président d'IPF

VIVRE AVEC L'IP

Prise en charge des frais liés à l'IP

Le saviez-vous ? Tout frais particulier engagé pour votre enfant (acquisition d'un fauteuil ou de tout autre appareillage, installations spécifiques, frais de psychomotricité, d'ergothérapie, d'orthodontie, prothèses, etc.) non pris en charge financièrement par la Sécurité sociale ou dont les frais dépassent les remboursements dont vous bénéficiez, peut faire l'objet d'une demande de prise en charge :

- auprès du service des prestations extra-légales de la Sécurité sociale (dossier à demander à votre CPAM).
- auprès de votre mutuelle : la majorité des mutuelles disposent d'un fond pour répondre aux besoins spécifiques de leurs adhérents en situation de handicap. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle.
- auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) dont dépend votre enfant. Contactez votre MDPH pour effectuer une révision de votre allocation pour frais particulier.
- auprès de notre association (voir article suivant).

Par ailleurs, si vous ou votre conjoint(e) êtes fonctionnaire ou assimilé(e), même en travaillant à temps partiel sans titularisation, la perception de l'AEEH (Allocation pour l'Éducation de l'Enfant Handicapé) vous donne droit à percevoir sur votre salaire une allocation supplémentaire d'un montant de 142,05 € mensuel (versée par l'employeur).

Pour vous aider dans vos démarches, pensez à faire appel à l'assistante sociale de votre secteur ou toute association locale de soutien aux familles : vous trouverez leurs contacts auprès de votre Centre Communal d'Action Sociale (c'est un service de la Mairie). Faites valoir vos droits !

Si vous souhaitez en savoir plus, contacter Marie-Anne Legrain, administratrice de l'association :
69, avenue de Stalingrad - 94120 Fontenay-sous-Bois
Tél. 08 71 30 17 11 – e-mail : fleur@padmastudio.com.

Aide financière de l'association aux malades

Depuis l'an dernier, l'association a affirmé sa volonté d'agir auprès des familles en les aidant à prendre en charge les frais médicaux et para-médicaux liés à l'IP. Cette aide peut concerner toute dépense directement ou indirectement liée à la maladie : équipement, travaux d'aménagement, appareillage, soins divers, accès à des soins (déplacements), accès au droit (aide juridique), soutien scolaire, soutien psychologique, vie quotidienne, aide à domicile, vacances adaptées.

Joindre à votre demande écrite (à l'adresse de l'association) :

- les devis correspondants,
- l'estimation des prises en charge à déduire.

Chaque demande sera étudiée par le Conseil d'administration.

N'hésitez pas à nous contacter : cette association existe grâce à vous mais surtout pour vous.

SUIVRE LA RECHERCHE

Étude neurologique

Nous avons lancé avec l'équipe de l'hôpital Necker une étude neurologique de l'IP. Notre maladie est classée « dermatologique » mais nous savons que les atteintes les plus sérieuses sont souvent neurologiques et ophtalmologiques. L'équipe de recherche de l'hôpital Necker du professeur Christine Bodemer, avec qui nous travaillons régulièrement, a constitué un groupe de travail clinique sur l'IP (neurologues, neurologues radiologues, ophtalmologues, dermatologues, stomatologues) en vue de réévaluer précisément les malades et leurs symptômes. Pour cela, elle souhaite consulter les documents de suivi (radio, IRM, EEG, scanner et historique) et prendre contact directement avec les équipes ayant assuré ce suivi jusque là pour qu'elles ne se sentent pas dépossédées de leurs malades. Il s'agit pour l'instant de recherches cliniques, nous n'en attendons pas des retombées immédiates, mais peut-être rapidement de nouvelles approches thérapeutiques, en particulier pour le traitement des épisodes convulsifs.

Nous avons donc pris contact avec nos adhérents concernés, et aussi avec quelques personnes atteintes qui nous avaient contactés via le site internet. L'opération est plus compliquée que prévue, la plupart des patients n'étant pas en possession de leur dossier et n'ayant pas l'énergie pour remuer ciel et terre (et surtout les archives des hôpitaux) pour le retrouver. Le professeur Christine Bodemer s'est donc proposée de faire la démarche de demande des dossiers pour peu que les patients l'y autorisent par écrit.

Nous connaissons une quinzaine de malades concernés par cette étude, ce qui constitue un panel bien mince pour une étude, mais vaut quand même la peine. Si vous êtes concernés ou quelqu'un de votre connaissance et que nous ne vous avons pas contactés, veuillez nous le faire savoir.

Nous vous tiendrons bien entendu au courant des suites de cette étude.

Véronique Douillet, 7 rue des Sorrières 92160 ANTONY - vero.douillet@aliceadsl.fr – Tél. 01 40 96 97 88

MANIFESTATIONS

7^e Marche des maladies rares le 8 décembre 2007



Organisée par l'Alliance des Maladies Rares dans le cadre du Téléthon, la septième Marche des maladies rares a rassemblé le 8 décembre dernier près de 3000 personnes, pour sensibiliser l'opinion publique sur l'existence de ces 7000 maladies qui touchent 4 millions de personnes. Autour de la pancarte

« Incontinentia Pigmenti » et de toutes les autres pancartes, c'est une belle brochette d'êtres humains animés par un désir commun de vivre un moment unique de solidarité qui se sont retrouvés !

Famille, amis, malades, nous avons bravé cette année les éléments déchaînés, en défilant sous la pluie battante, le froid et les bourrasques qui nous ont accompagnés sans trêve, sans entamer l'enthousiasme des troupes.

“C'est l'espoir qui nous fait marcher” avons-nous scandé. A tous ceux qui étaient présents pour ce moment de partage formidable, un grand merci. A

tous ceux qui souhaitent participer à la prochaine marche, notez sur vos agendas le samedi 6 décembre 2008.

Et si voulez plus d'infos avant le jour J, connaître l'itinéraire, le lieu de rendez-vous, contactez Marie-Anne Legrain, administratrice de l'association : fleur@padmastudio.com – Tél. 08 71 30 17 11.



Soirée « Coup de Cœur » organisée à Ladon (45) au profit d'IPF

Les Ladonais ont participé à un bel élan de générosité à l'occasion de la soirée « Coup de cœur » donnée à la salle polyvalente de la commune. Ils ont répondu à l'appel d'IPF au bénéfice de qui cette soirée musicale était organisée.

Près de 300 personnes ont assisté au concert donné par les enfants des écoles encadrés par leurs enseignantes, par les choristes, musiciens et chanteurs de deux associations locales. Le programme de chants et musiques a été très apprécié.

Cette soirée a permis de récolter plus de 1500 € (tombola, buvette, programmes). La soirée avait débuté par la remise d'un chèque de 5000 € à Jacques Monnet par l'Association de l'Espoir, organisatrice de lotos, en présence du maire de Ladon et des élus locaux.

Francine Delaveau, instigatrice et organisatrice de l'opération avec une équipe de bénévoles, très émue, a remercié tous ceux qui l'ont soutenue par leurs dons et leur aide.

Merci à Francine, de la part d'IPF et en particulier de sa petite-fille Laura.



© Photos *Éclaireur du Gâtinais*



VIE DE L'ASSOCIATION

1^{er} week-end national de rencontre des familles

30 et 31 août 2008 à Saint-Étienne

Cette année, pour la première fois depuis sa création, notre association rassemblera les familles touchées par l'Incontinentia Pigmenti afin de permettre aux uns et autres d'échanger sur les différents vécus de la maladie et de partager un moment de convivialité. Avec le concours de l'association Camille, qui nous accueillera dans le cadre du tournoi de foot qu'elle organise chaque année au profit d'IPF, nous organisons donc un week-end de rencontres des familles :

- Samedi : tournoi de football avec kermesse et animations, organisé au profit de l'association, toute la journée à Saint-Étienne : Stade Dury, rue Octave Feuillet, quartier Côte Chaude. Ouvert à tous.
- Samedi soir et dimanche : rencontres des familles atteintes par la maladie, et bénévoles de l'association dans l'agglomération stéphanoise.

Des moyens seront à disposition sur place pour que chacun, petit et grand, trouve dans cette rencontre son intérêt : animations, partages d'expériences, informations sur la maladie, jeux, plaisir de l'échange... Des

membres de l'équipe médicale qui suivent notre maladie à l'année sur le plan clinique et de la recherche seront présents pour répondre aux questions.

En tant que parents, proches ou nous-mêmes atteints par l'IP, nous savons à quel point il est important de pouvoir échanger sur cette maladie, son vécu au quotidien, les difficultés qu'elle engendre, mais aussi les espoirs de la science aujourd'hui. C'est pour cela que nous espérons vous compter nombreux parmi nous à ce week-end.

Merci aux personnes intéressées par ce week-end de contacter / Anyck PEZERY au 01 34 86 91 13 ou 06 09 01 90 34.

IPF a besoin de bénévoles !

Vous souhaitez participer aux décisions de l'association, suivre de plus près les progrès scientifiques sur la maladie... Vous avez des compétences particulières à mettre à disposition, du temps à donner, ou tout simplement l'envie de partager des expériences avec d'autres personnes vivant l'IP...

Chacun peut faire quelque chose, selon ses moyens, ses envies, sa disponibilité, depuis chez soi ou en étant présent aux réunions du Conseil d'administration...

Nous recherchons en particulier des personnes intéressées par l'élaboration de cette Gazette (textes ou maquette) qui est le lien entre membres, sympathisants et donateurs de l'association : **alors rejoignez-nous !**

Vous pouvez contacter pour cela Jacques Monnet : jacques.monnet@wanadoo.fr, Tél. 04 78 35 96 32.

Dans vos agendas :

Prochain Conseil d'administration : le samedi 14 juin

Prochaine Assemblée générale : le samedi 4 octobre

L'INCONTINENTIA PIGMENTI : QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'incontinentia pigmenti (I.P.) est une maladie génétique rare qui touche le développement de divers organes et le système nerveux central.

Ce sont les filles qui en sont majoritairement atteintes, les garçons porteurs de la maladie, sauf exception, n'y survivant pas. L'association des différents symptômes et leur gravité sont extrêmement variables d'une personne à l'autre. Ils peuvent être totalement anodins comme gravissimes.

Les atteintes de la peau et de ses annexes (cheveux, dents, ongles) sont les plus courantes. Cependant, il existe aussi des cas d'atteinte cérébrale, squelettique ou d'autres organes, qui nécessitent souvent des équipements (prothèses, orthèses, fauteuils roulants...) et des soins (orthodontie, kinésithérapie...) parfois lourds. Des anomalies diverses du système nerveux sont possibles telles que des convulsions, des paralysies, un retard mental ou une microcéphalie (petite tête).

Le combat d'IPF est de faire connaître la maladie pour mieux lutter en développant la recherche et en accompagnant les familles touchées.

CE JOURNAL EST LE VOTRE !

N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques et propositions de contenu.



La Gazette d'IPF est téléchargeable sur notre site internet : www.incontinentiapigmenti.fr.

Directeur de publication : Jacques Monnet.
Comité de rédaction : Marie-Anne Legrain, Véronique Douillet, Jacques Monnet, Magali Audion.
Maquette et mise en page : Magali Audion.

Siège social :

Association Incontinentia Pigmenti France (IPF)

1, chemin de vide pot
69370 Saint-Didier au Mont d'or
Tél / fax : 04 78 35 96 32

Courriel : ipf@incontinentiapigmenti.fr

Site internet : www.incontinentiapigmenti.fr

Pour faire un don, envoyez un chèque à l'ordre d'Incontinentia Pigmenti France à l'adresse de l'association. Vous recevrez un reçu fiscal vous donnant droit à une réduction d'impôt de 66%.