



Incontinentia Pigmenti France
Association loi 1901 parue au Journal Officiel du 9 juin 2001

LA GAZETTE D'IPF

N° 30 – Novembre 2023

Bonjour à toutes et à tous,

Nous avons décidé d'axer cette lettre d'information sur les témoignages.

Vivre avec une maladie rare est une bataille : handicap à surmonter chaque jour, exposition au regard des autres, situation de fragilité, bureaucratie administrative à l'école, à l'hôpital, dans les services sociaux, faible reconnaissance du rôle d'aidant, déserts médicaux... Nous n'avons pas beaucoup de leviers.

De plus, la pérennité des associations de malades est mise en danger par la baisse du bénévolat. L'argent du Plan National Maladies Rares ne redescend pas aux associations de malades, à cause de l'obsession des Autorités sur la mauvaise utilisation des fonds. On a fait de quelques cas emblématiques des risques courants. Les responsables d'associations de malades s'épuisent, et nous n'échapperons pas à davantage de professionnalisation, à la mise en place et à la mutualisation de ressources salariales, sans quoi les associations disparaîtront.

Or, les associations sont indispensables dans l'écosystème des maladies rares. Les associations sont un relais indispensable aux institutions médicales et de recherche pour faire études et enquêtes, car elles sont en mesure de mobiliser les patients grâce aux liens de confiance qui ont été bâtis.

L'asso IPF continue son travail dans l'intérêt des patients et des familles. Notre 'activisme' est essentiel pour mobiliser les énergies. Les médecins et chercheurs restent dévoués à faire avancer la connaissance.

Nous espérons que cette gazette vous donnera résilience et espoir. En espérant vous voir au prochain week-end des familles en 2024, nous vous souhaitons de joyeuses fêtes de fin d'année.
Bien amicalement.

Jacques Monnet, pour le CA d'IPF

Sommaire

- ✓ Edito
- ✓ Du côté de la science : nos partenariats recherche
- ✓ Vie de l'association
 - Course des héros
 - Week-end des familles
 - Flash
- ✓ Vivre avec l'IP : vos témoignages
- ✓ MDPH & Infos générales



Atelier familles/chercheurs au week-end des familles en septembre 2022

1^{ère} PARTIE : DU CÔTÉ DE LA SCIENCE

Quelques mots sur les travaux qui se poursuivent avec nos partenaires scientifiques :



Jérémie Rosain : Labo des Maladies Infectieuses (Institut Imagine, Necker, Paris)

Joséphine Lampe : Institut de Pharmacologie et Toxicologie (Lübeck, Allemagne)

Gilles Courtois : Institut des Neurosciences et CEA/Inserm

Mathilde Valeria Ursini, Francesca Fusco et Alessandra Pescatore : Istituto de Genetica e Biofisica (Naples, Italie)

Laboratoire de Génétique Humaine des Maladies Infectieuses (Imagine) - Hôpital Necker Paris, en collaboration avec le laboratoire de l'Université Rockefeller à New-York

Jérémie Rosain et **Paul Bastard** ont démontré la fragilité des patientes IP face aux attaques virales, à cause de la présence d'auto-anticorps aux interférons de type I, qui constituent la 1^{ère} ligne de défense immunitaire. Depuis, il a été démontré que les patientes IP présentent un thymus de taille réduite, d'où l'étude en cours sur le lien entre un thymus dysfonctionnel et la production des auto-anticorps aux interférons de type I

Université de Lübeck (Allemagne) – Institut de Pharmacologie et Toxicologie.

Les travaux d'équipe de **Markus Schwaninger** ont mis en évidence, sur un modèle de souris, le lien entre les déficiences vasculaires cérébrales et les atteintes neurologiques des patientes IP (convulsions, épilepsie, retards de développement)

À l'origine, une absence de contrôle du processus inflammatoire, lié à l'inactivation du gène NEMO, qui conduit à la destruction des cellules vasculaires cérébrales. Les travaux en cours portent sur la recherche du mécanisme conduisant aux atteintes vasculaires cérébrales et à la recherche de médicaments, plus précisément d'inhibiteurs de ce processus inflammatoire.

Institut de Génétique et Biophysique (IGB) de Naples.

L'approche de l'équipe de **Matilde Valeria Ursini** et **Francesca Fusco** consiste à produire un modèle de souris, avec un gène NEMO déficient et identifié par un marqueur. Cette technique permet de tracer l'évolution des cellules durant le développement embryonnaire, et notamment l'interaction de NEMO avec d'autres gènes, qui pourrait expliquer les atteintes neurologiques les plus graves (corrélation génotype – phénotype)

2^{ème} PARTIE : VIE DE L'ASSOCIATION

La course des héros 2024 : **TOUS ENSEMBLE AUTOUR DE NOTRE CAUSE**

Quelques kilomètres en courant, en marchant, une super convivialité et animation, de l'émotion et plein de fun.



A vos agendas :

- A Paris, Parc de St Cloud : 16 juin 2024
- A Lyon, Parc de Gerland : 23 juin 2024



Week-end des familles à Paris les 28 et 29 septembre 2024

Le 9ème weekend des familles se tiendra les **samedi 28 et dimanche 29 septembre 2024** au CIS *Paris Kellermann*, comme en 2022, avec :

- Un encadrement animé pour les enfants,
- Les ateliers thématiques médicaux,
- Des rencontres, moments d'échanges, et de détente dans le parc voisin
- Notre traditionnelle AG de l'association

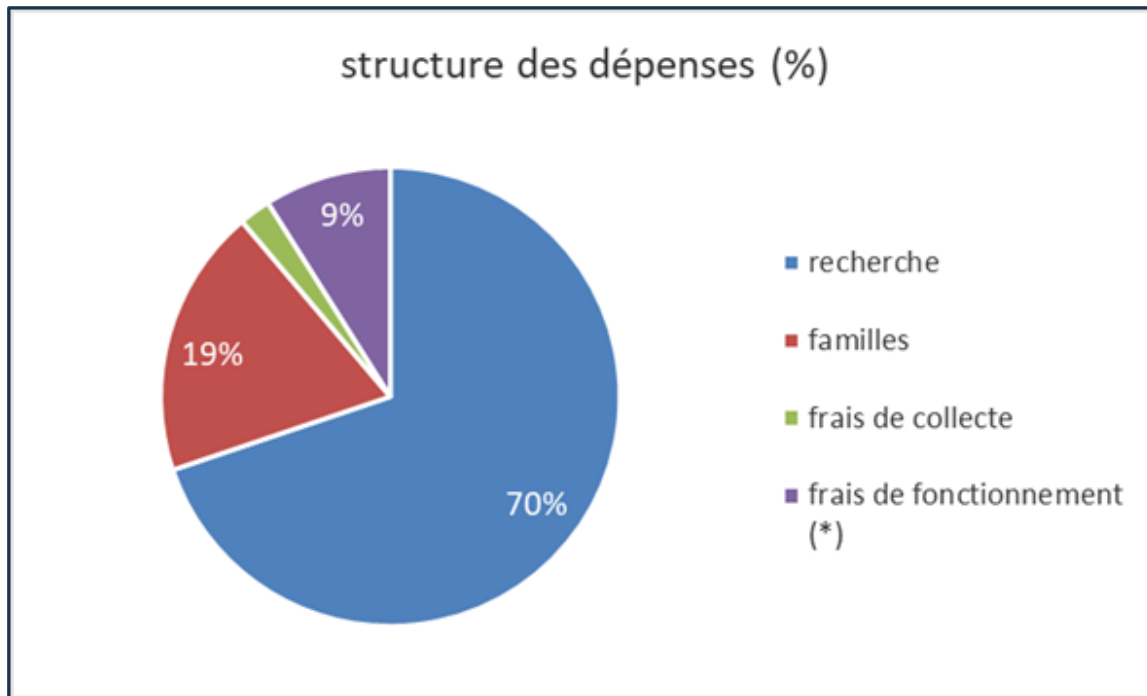


De nouveau, le week-end des familles sera précédé le vendredi par une consultation pluridisciplinaire à l'hôpital Necker au autour de 4 pôles : la dermatologie et le diagnostic initial, les problématiques dentaires, neurologiques et ophtalmologiques.



Nous vous attendons nombreux, nous aurons plaisir à vous revoir et à accueillir ensemble les nouvelles familles.

Petit flash sur l'activité de notre association IPF : « 20 années de soutien à la recherche et aux familles »



(*) y compris gazette, site Internet, communication sur la maladie

90% des dépenses vont au soutien à la recherche et profitent directement aux familles.

Les dépenses liées au site Internet, à la gazette, sont considérées comme des dépenses de fonctionnement. Celles-ci s'élèvent seulement entre 2 et 2 500 € par an, grâce au bénévolat.

Mais ce bénévolat diminue car il n'est pas reconnu par les pouvoirs publics. La pérennité des associations va passer par la mutualisation de salariés.

De plus, **aucune ressource du Plan National Maladies Rares n'est alloué aux associations de malades.**

3^{ème} PARTIE : VIVRE AVEC L'IP - Témoignage des familles

Frédérique maman d'Olympe : ruralité & compatibilité avec fréquence des séances

Olympe, atteinte de l'IP a eu 8 ans en octobre. Elle grandit, s'exprime et rôle parfois, rayonne. Elle va avec son frère, comme tout le monde, à la même école de campagne comptant une 50taine d'enfants. Nous habitons dans un bourg de 700 habitants, Haute-Vienne, à St Cyr. C'est à 45' de Limoges, routes départementales, 15' de la ville la plus proche. Choix du domicile conditionné par nos 2 boulots tout en répondant à notre vision de qualité de vie. Nous concilions, nous parents, Fred et Fred, une vie avec espace arborisé, avec le boulot, puis naissance de nos enfants, école sur place.



Comment composer avec les mises en place de séances ? + trajets + fréquence dans la semaine et compatibilité avec le boulot PAS SUR PLACE + la fatigabilité d'Olympe, malade en voiture et la naissance d'Aubin. Bref, la vie !

2018 : rentrée scolaire d'Olympe à 3 ans, naissance d'Aubin dans l'été. Elle avait **déjà 9 mois de séances hebdo d'orthophonie** derrière elle, en Charentes car pas de place dans le département, à partir de 2 ans et demi **les 1ères séances de psychomotricité** de 45' hebdo aussi, un autre jour dans la semaine, à **1h30 de trajet** en tout, sur Limoges. Chacun sait vite qu'à partir de 6 ans, les enfants peuvent être conduits en taxi pour les séances. Mais avant ? Et à la campagne ? Et en ne travaillant pas sur place et à temps plein ? Qu'en est-il de l'aménagement et pour qui ? Si je n'emmène pas Olympe aux séances, plus de séances pour elle. **C'est dur à concevoir !** C'est surtout injuste pour elle. Sachant qu'elle était malade en voiture au bout de 3 km... Qui s'y colle ? Disons que logiquement, c'est celui qui peut concrètement se rendre dispo.... Et c'est tout.

Je suis Frédérique, maman aidante (pléonasme pour chaque parent concerné) chauffeur(e), ayant la possibilité, même à temps plein, d'assurer les allers-retours. J'ai pu donc disposer de temps pour prévoir en tout 1h30 de trajet pour la séance de psychomotricité + 45' de séance + l'écoute du compte-rendu, chaque semaine de L'ANNEE (sauf vacances de Noël et Août) + un autre jour dans la semaine, obtenir un autre créneau pour l'emmener à 9h pour l'orthophonie, puis retour à l'école. **Olympe : toujours volontaire, toujours présente !**

Le temps aménagé n'enlève aucunement vos impératifs du QUOTIDIEN de travail ou autre. Ils sont reportés dans la journée, ce qui n'est pas fait... SERA à FAIRE. Pas de fée, pas de double pour effectuer votre propre travail, ça se cumule, c'est la magie des injonctions paradoxales... Une fois que tout est appelé, l'habitude prise et Olympe motivée, ce n'est pas un sprint, mais une course de fond régulière. Il ne s'agit pas de gagner du temps, mais de tout simplement être dans les temps ; car à chaque fois, **l'éloignement géographique** exige une anticipation, une réelle organisation CHAQUE SEMAINE ! Du concret, bref, la vie réelle ... C'est primordial avec des professionnels à l'écoute, d'être

dans l'échange. Lorsque les séances sont adaptées, correspondent aux réels besoins de l'enfant, au final, on avance ! ALORS, TENEZ BON ! Et le temps manque toujours dans l'absolu, l'essentiel c'est de prioriser ce qui est nécessaire pour l'accompagner dans ses difficultés. Aider chaque enfant le plus tôt possible reste une urgence non négociable. C'est évident qu'on s'arrache les cheveux pour organiser, mettre en place les soins et souvent seule, en composant avec les aléas de la vie, les impératifs et exigences de chacun et dans les différents domaines !

Destinée à devenir marathonnienne, ça, vous le comprenez vite, et que les **handicaps soient visibles ou non**, ils ne disparaissent pas. Ils persistent, même s'ils sont décelés ou non assez tôt. Personne n'a demandé à les subir, MAIS la 1^{ère} personne à les vivre, c'est la personne atteinte et la **génétique c'est la loterie. C'est brutal aussi en tant qu'aidant, vous composez avec et chacun soutient, accompagne, écoute, devine, pour que TOUTES les chances soient rassemblées**. Faire un pied de nez devant les constats d'une réalité qui peut nous laisser parfois seule, démunie. Le lot de chacun, finalement, c'est de compenser, de combler, à une échelle différente, au cas par cas. LES AIDANTS TROUVENT LA JUSTE MESURE, à un moment donné, pour apporter du sur-mesure à l'épanouissement de notre chère aidée !

Il faut tenir compte des 60km en voiture/ jour que je fais pour le boulot, 5J/sem. 2 fois / semaine : Domicile/séance/école/travail.

2017-2022 : 185 séances accompagnées. Mars 2020 : télétravail, maman est là juste derrière la porte de son bureau mais pas là, pas de réelles négociations fertiles avec 2 enfants de 4ans et demi et 1an et demi...PATIENCE, CULPABILITE, USURE.

Sept 2022 : 247 séances, suis à 70 % Temps de travail, au bout de ma vie, la pandémie use à tous les niveaux et l'aidant crie sa SATURATION à qui ???? Mon défi ? Répondre favorablement au droit que chaque aidant a : **faire une cure**. Pas évident d'avoir une aide pour l'aidant, déléguer sur le long terme quand vous êtes seule réellement dispo... Vous faites au mieux et pas évident quand votre éducation vous rappelle qu'il y a pire ailleurs... J'ai la chance certes, de ne pas vivre en famille dans la Bande de GAZA, mais on ne raisonne pas toujours avec le pire !

Le Sessad APF prend le relais en septembre 2022, à l'école, pour la séance hebdo de psychomotricité, **c'est donc désormais sur PLACE !!!!** Avec aménagement de son emploi du temps pour son 2^{ème} CP. Mes trajets se font pour l'orthophonie avec le créneau réservé chaque année, auquel s'ajoute depuis juin de l'orthoptie après un besoin de bilan Neurovisuel qui est réellement plus poussé que celui qui est orthoptique (2h).

Juin 2023 : 286 séances. Désormais, orthophonie + orthoptie, portes voisines dans maison de santé, le même jour de 9h à 10h. Avec adaptation si fatigue par rapport au retour à l'école. En nov 2023 : 20 séances d'orthoptie ont pu être menées depuis le début de l'été.



Témoignage de Frédérique, aidante et dans la vie active.

Emilie, maman de Manon



Je suis la maman de Manon qui est née le 17 juillet 2014, elle est la petite soeur de Lola 14 ans et Nolwenn 21 ans.

Manon est née couverte de vésicules, les médecins pensent d'abord à une allergie puis apparaissent ces lésions cutanées bien spécifiques à l'Incontinentia Pigmenti. Manon a bénéficié d'un diagnostic très rapide par suite d'une consultation en dermatologie, la dermatologue connaissait cette pathologie.

Pour ma part, j'avais été hospitalisée bébé durant un mois, les médecins avaient inscrit "incontinentia pigmenti" dans mon carnet mais ils n'avaient rien expliqué à mes parents. Je ne savais donc pas que j'étais porteuse de cette pathologie, nous sommes donc tombés des nues.

Les médecins de ST-Malo semblaient perdus face à cette pathologie, pas de réponses à mes questions, un examen des yeux très succinct qui ne donne rien...

Dans la nuit de son 5ème de jour vie, Manon convulse pour la première fois, il se passe presque 12h entre la première convulsion et la mise en place du traitement (Dépakine).

Après quelques recherches sur internet, nous prenons contact avec l'association et nous décidons de consulter une deuxième ophtalmologue sur Dinard, celle-ci me demande de me rendre en urgence à l'hôpital Necker. Grâce à l'association, nous obtenons rapidement les contacts et les bons RDVs, et à 3 semaines de vie, Manon doit subir une intervention au laser pour ses yeux. Manon est depuis suivie régulièrement, elle porte des lunettes mais elle va heureusement bien au niveau ophtalmique.

Concernant les convulsions, quelques lésions cérébrales sont repérées après une IRM. Ainsi Manon souffre encore aujourd'hui de difficultés de concentration, elle est facilement fatigable et elle a besoin de temps pour intégrer les nouvelles notions. Cependant, Manon a la chance d'être accompagnée par la même AESH depuis la grande section. Elle a fait deux CP mais elle est entrée cette année en CE2 classique. Manon a aussi la chance d'être accompagnée par le service SSESAD de ST-Malo et elle bénéficie donc d'un suivi pluridisciplinaire avec une psychologue, une orthophoniste et une éducatrice spécialisée. Les séances ont lieu au sein de l'école et elle progresse énormément, cette année nous avons même diminué le temps de présence de l'AESH afin qu'elle gagne en autonomie et puisse continuer ses immenses progrès.

Au niveau moteur, Manon souffre d'une légère hémiparésie, elle voit la kinésithérapeute tous les 15 jours.

Pour terminer, en ce qui concerne l'aspect dentaire, Manon présente une agénésie dentaire avec l'absence de plusieurs dents. Celle-ci sera traitée d'ici quelques années.

Nous nous rendons au weekend de l'association tous les deux ans, c'est un vrai plaisir et une bouffée d'oxygène, nous ne sommes pas seuls... Manon se pose beaucoup de questions et ce weekend lui permet de s'identifier à d'autres enfants et de mieux comprendre sa pathologie, elle attend maintenant ce weekend avec impatience. C'est une petite fille sensible, souriante et joyeuse. Un vrai rayon de soleil.

Merci aux médecins et à l'association pour cet accompagnement. À bientôt.

Témoignages de Benjamin et Emilie, Nolwenn Lola et Manon.

Laura, j'ai 22 ans et enfin toutes mes dents



Bonjour à toutes et tous,

J'ai commencé à m'occuper de mes dents dès mon 1^{er} CM1, avec d'abord de l'orthodontie, chez le docteur Lacroix et chez le docteur Lebeau, pendant des années un RDV tous les 15 jours, et aussi des opérations compliquées avec le Dr Kraft à l'hôpital, chirurgien maxillo-facial, car j'avais des dents au milieu du palais. Et puis j'ai eu des appareils mobiles pour boucher les trous, cela fait déjà 14 à 15 ans que je passe mon temps chez les spécialistes des dents. Enfin me voilà à l'étape finale de cette longue période pas toujours très simple.

Me voici depuis les vacances d'avril 2021 embarquée dans ce monde des greffes dentaires, des implants, des couronnes... à chaque fois pendant mes vacances pour pouvoir me remettre des opérations et retourner travailler ensuite. Et tout cela après de longues années de réflexion et d'attente et de remise en question sur quel cabinet et avec quel médecin pour prendre en charge mon cas pas facile et ces travaux pour la vie. Après plusieurs recherches acharnées et l'aide de mes parents puis sur conseil de mon médecin traitant, nous nous sommes tournés vers le docteur Philippe Brunaud (Chirurgien implantologie) et le docteur Clara Marcoux, qui ont accepté

de me prendre en charge sur un peu plus de 2 ans de travaux. J'ai été bien accueillie par toutes les assistantes, bien mise en confiance avec des explications très claires et professionnelles. Car très honnêtement au tout début, j'en ai fait voir à mes parents au vu que j'y allais en reculant, que j'avais pas du tout envie, que je parlais toujours en retard....

J'ai donc eu la pose de greffes osseuses à droite puis à gauche en haut et en bas, et enfin d'implants puis de couronnes au nombre de 8. J'ai 8 dents en plus que je n'ai jamais eu avant. J'ai été contrainte de passer 4 fois en 2 ans au bloc opératoire ou j'ai sacrément « douillé » mais cela en valait la peine même si très honnêtement cela fait très bizarre car en ayant vécu sans beaucoup de dents, toutes ces dents dans ma bouche, ça prend de la place, je peux plus jouer avec ma langue comme je faisais depuis toujours, j'ai l'impression d'avoir ma langue en prison. En plus mes dents ne sont plus autonettoyantes comme avant, je dois faire super attention à mon brossage, ce qui n'est pas facile pour moi. Mais mes dents, elles me changent la vie clairement au niveau esthétique, j'ai enfin un super beau sourire.

Je ne sais pas comment très clairement remercier les docteurs sauf à leur dire un énorme merci pour leur patience et très clairement je ne les n'oublierai pas.

Témoignage de Laura

Frédérique : Pas de recette pour être parent ? Et pour être aidant ? Vous l'êtes aussi pour la vie !

Régulièrement, **qui aide ? et qu'est-ce qui aide l'aidant**, quand il faut aider l'aînée ? Par exemple : le fameux calendrier sur le frigo qui est supposé illustrer TOUT ce qui ne doit pas être oublié... Ben ça ne suffit pas ! Par exemple : Petit ours brun et sa voix exceptionnellement feutrée, efficace pour un retour au calme avant le coucher. Merci Okoo sur France 5, oui je vous assure. La cuisine faite par Fred, ça aide et rassure, les enfants mangent. Aller au travail chaque matin permet de changer de priorités, d'autres enjeux se dessinent. Par exemple, savoir que des obstacles peuvent être finalement dépassés par Olympe, des caps franchis, avec du temps, en prenant du recul, ça aide. C'est souvent une question de curseur pour doser l'aide tout en encourageant à l'autonomie. Les handicaps sont tissés entre eux, moteurs, cognitifs... On cible certaines difficultés au fur et à mesure des apprentissages. Les bilans nous éclairent aussi, mais échanger nous permet également d'y voir plus clair.

D'où l'importance de nous être rencontrés en sept 2022 et de nous retrouver en septembre 2024 ! Ya pas que les J.O qui comptent ! C'est l'occasion de mesurer que nous ne sommes pas seuls face au quotidien et aux handicaps. Les échanges entre parents, différents âges, différentes difficultés rencontrées, permettent d'avoir une idée sur les différents parcours. Par conséquent, l'avenir devient moins flou, il n'est pas composé que de certaines limites, d'efforts vains et de remises en question. Chacun a la possibilité d'entrevoir des éclaircis. Les diagnostics + la réalité et ce que vous en faites, c'est un tout. Les spécialistes font leur travail, évoquent les limites que décrète le handicap, je suis à l'écoute et la lucidité n'empêche pas d'en reparler dans 20ans...



Le droit au repos de l'aidant. Si pas à l'écoute des surcharges mentales, implosion et donc répercussion sur la famille. Alors, je me suis organisée et préparée en amont pour faire une demande de cure, nous y avons droit. Evidemment que j'ai dû prendre sur moi pour faire le pas. Et ça suppose d'en discuter et d'aménager autrement pendant l'absence. Ce n'est pas considéré comme un arrêt de travail, c'est obligatoirement 18 j d'affilé sinon pas remboursable par la caisse. J'avais un retour favorable au bout de quelques jours après envoi du cerfa vert. Vous avez l'année en cours pour y aller. En nov 2022, j'ai pris mes dispositions. Chacun peut se faire une idée caricaturale de la cure. Libre à vous de vous informer et d'en avoir le cœur net. Ni mère indigne, ni irresponsable vis-à-vis du travail, j'ai fait en sorte de me recentrer réellement avec une coupure vitale qui peut avoir des retombées positive sur la famille. Mais qui veut se retrouver avec soi-même ? C'est que ça demande des efforts mais ça vaut le coup. Perso, je ne pratique pas la méditation et le yoga, suis plutôt adepte voire spécialiste de l'auto-prise de tête et culpabilisation... En cure thermale, ça tombe bien, vous vous retrouvez entre spécialistes ! Non, mais là encore, y a l'échange ou non, solitude choisie, non subie. J'ai priorisé aussi mes douleurs d'arthrose, circulation et le médecin qui vous est attribué est formé aussi pour l'écoute et les besoins de repos des aidants ! 2H DE SOINS OBLIGATOIRES en fonction de votre profil 6j /7 et dans la journée vous avez accès à des activités optionnelles. Prendre le temps de se régénérer évite de démissionner par la suite, je n'ai pas fait ce choix de gaieté de cœur, au début, c'est atroce de faire le pas, mais pas de regrets.

Tout ne s'organise pas qu'en fonction du handicap ou des soins... La fratrie et l'entourage vous le rappellent, sinon la vie s'en charge. Les constats édifiants du début, évoluent et les efforts réservent de sacrées surprises, **des ressources insoupçonnées, chacun en a...** Les repos sont bénéfiques et se répercutent, c'est agréable de le constater également !

Témoignage de Frédérique

4^{ème} PARTIE : INFORMATIONS GENERALES

Le dossier MDPH : complexité et délais qui pénalisent les demandeurs

Beaucoup de familles se plaignent de la difficulté de remplir le dossier MDPH, de la longueur du traitement de ce dossier.

- Le délai de traitement est d'environ 12 mois, en incluant le délai de traitement par la CAF pour calculer le montant de l'allocation et faire le versement.

Nous n'avons pas beaucoup de leviers pour réduire ce délai. La numérisation des documents est une partie de la solution, mais chaque MDPH, qui est par définition départementale, a son propre outil informatique, ce qui complexifie les échanges.

Les centres de référence se plaignent de crouler sous les demandes pour remplir le certificat médical.

- Nous recommandons de demander au médecin pédiatre (AEEH) de remplir le certificat médical. C'est plus difficile avec le médecin traitant (AAH), comme il faut 1 heure pour remplir le certificat, il faut demander plusieurs RV consécutifs.

Un document d'aide à l'établissement du dossier MDPH a été construit par la filière de santé Fimarad.

Vous le trouverez avec le lien ci-dessous :

<https://fimarad.org/demarches-medico-sociales-maladies-rares-dermatologiques/>

- dans la rubrique : Travaux de la filière Fimarad – Documentation
- ainsi que sur le site Internet de l'association

En outre, Fimarad met une assistante sociale à disposition des patients pour répondre au téléphone à leurs questions. Ci-dessous le lien :

<https://fimarad.org/une-assistante-sociale-a-votre-ecoute>



À qui s'adresse ce formulaire ?

Ce formulaire s'adresse à la personne présentant un handicap.

Si la personne concernée a moins de 18 ans, ses parents sont invités à répondre pour elle. Si la personne de plus de 18 ans a une mesure de protection, son tuteur répond avec elle ou son curateur l'accompagne dans sa demande.

Pour obtenir de l'aide pour remplir ce formulaire, vous pouvez vous adresser à l'accueil de la MDPH.

Vous allez expliquer à la MDPH votre situation, vos besoins, vos projets et vos attentes. En fonction des conditions prévues par la réglementation, vous pourrez peut-être bénéficier des droits suivants :

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) voire un de ses compléments	Renouvellement d'allocation compensatrice (ACTP ou ACFP)
Allocation aux adultes handicapés (AAH) voire un de ses compléments	Projet personnalisé de scolarisation – parcours et aides à la scolarisation
Carte mobilité inclusion (anciennes cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement pour personnes handicapées)	Orientation professionnelle et/ou formation professionnelle
Orientation vers un établissement ou service médico-social (ESMS) enfants/adultes	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
Prestation de compensation du handicap (PCH)	Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)

Que dois-je remplir ?

<input type="checkbox"/> C'est ma première demande à la MDPH	Remplissez tout le formulaire pour exprimer l'ensemble de vos besoins. Vous avez aussi la possibilité de préciser les droits et prestations que vous souhaitez demander en remplissant la partie E.
<input type="checkbox"/> Ma situation médicale, administrative, familiale ou mon projet a changé	
<input type="checkbox"/> Je souhaite une réévaluation de ma situation et/ou une révision de mes droits	
<input type="checkbox"/> Je souhaite le renouvellement de mes droits à l'identique car j'estime que ma situation n'a pas changé	Remplissez les parties A et E. Vous avez aussi la possibilité de remplir tout le formulaire.
<input type="checkbox"/> Votre aidant familial (la personne qui s'occupe de vous au	Votre aidant familial peut

Les membres de l'association sont en outre disponibles pour vous aider, car nous sommes tous passés par cette épreuve. Nous réfléchissons comment mieux vous soutenir.

HOPITAL NECKER ENFANTS MALADES

149, rue de Sèvres

75743 PARIS cedex 15

Service de dermatologie Pr Christine Bodemer- Bâtiment Kirmisson

Centre de Référence principal de l'Incontinentia Pigmenti :

MAGEC (Centre de Référence des Maladies Génétiques à Expression Cutanée) à l'Hôpital Necker Enfants Malades

Site Internet de MAGEC <https://maladiesrares-necker.aphp.fr/magec/>

Chef de service Dermatologie Coordonnatrice du Centre de référence MAGEC	Pr Christine Bodemer	christine.bodemer@aphp.fr	01 44 49 46 64
secrétariat	Lauriane Fontaine	lauriane.fontaine@aphp.fr	01 44 49 46 72
Adjoint au Chef de service Dermatologie	Pr Smaïl Hadj-Rabia	smail.hadj@inserm.fr	01.44.49.47.08 01 44 49 46 62

Vous pouvez retrouver toutes les informations sur la prise en charge et le parcours de soins dans

le **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)**

<https://fimarad.org/les-pnds-maladies-rares-dermatologiques/>

En outre, Fimarad met **une assistante sociale à disposition des patients** pour répondre au téléphone à leurs questions. Ci-dessous le lien :

<https://fimarad.org/une-assistante-sociale-a-votre-ecoute>

Site Internet de l'association :

<https://incontinentia-pigmenti.fr/>

Un lien est intégré avec le **groupe Facebook**

<https://www.facebook.com/Incontinentia-Pigmenti-137858849629214/>





Bulletin d'adhésion 2023 et de don IPF

A renvoyer à l'adresse en bas de page

NOM Prénom
Adresse
Code Postal Ville
Tel domicile Tel portable
Adresse courriel/e-mail
.....

Je souhaite adhérer à Incontinentia Pigmenti France et verse la cotisation de 20€/personne.
L'adhérent a droit de vote à l'Assemblée Générale.

Et /ou

Je souhaite faire un don à IPF de euros.
66% de votre don est déductible de vos impôts dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

*Exemple : Si vous faites un chèque de 50€, cela ne vous coûtera en fait que 16.66€. Avec le reçu fiscal que vous recevrez, les 33.34€ de différence seront déductibles de vos impôts.
La mise en place du prélèvement à la source au 1^{er} janvier 2019 n'impacte pas la réduction fiscale de 66% appliquée à votre don.*

Je règle donc ci-joint la somme totale de..... €
Merci d'adresser votre chèque à l'ordre de « Incontinentia Pigmenti France ».

Fait à, le.....

Signature

Ce bulletin m'a été remis par
Je suis (merci de cocher la réponse exact) : atteint par l'IP (moi-même, un de mes enfants)
 proche d'une personne atteinte
 autre

J'accepte d'être contacté par l'association IPF : oui non