Association

AOI (Association de l'Ostéogenèse Imparfaite)

Démouville

Calvados

CONTACT

AOI - Association de l'Ostéogenèse Imparfaite
7 rue aux Bouets
14840 Démouville
Tél. : 03 22 66 84 70
Fax : 03 22 66 87 80
E-mail : jacques.foure@aoi.asso.fr
Site web : https://www.aoi.asso.fr/

ÉQUIPES

Président

Mme Bénédicte ALLIOT

PUBLIC

Personnes atteintes d'Ostéogenèse

DESCRIPTIF

Missions

L'Association de l'Ostéogenèse Imparfaite est une association loi 1901, créée en 1985, qui regroupe les malades, les familles ainsi que tous ceux qui acceptent de prendre en charge cette affection génétique, autrefois connue aussi sous les noms de « Maladie de Lobstein », « Maladie de Porak et Durante » ou « Maladie des Os de Verre ».

L'ostéogenèse imparfaite est une maladie génétique qui se transmet par mode autosomique dominant ou par néo-mutation d'un gène.

Les signes cliniques de cette maladie sont multiples.

Les plus fréquents sont : fragilité osseuse et fractures spontanées, défaut d'ossification du crâne, dentine anormale, dents mal implantées, nanisme, sclérotiques bleues, tibia absent ou anormal, fémur absent ou anormal, troubles de la marche, scoliose, surdité...

Description complémentaire

Renseignements, dons et documentation :

contactez le secrétariat

BP 20075 – 80082

Amiens Cedex 2

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Aire d'intervention

- Calvados

Dernière mise à jour le 19 juin 2019

Lien de la fiche sur le site RSVA :
https://rsva.fr/acteurs/aoi-association-de-losteogenese-imparfaite/