

VOYAGE ÉMOUVANT AU VIETNAM À LA RENCONTRE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DES OS DE VERRE (Ostéogénèse Imparfaite)





Table des matières

I. Présentation de la M.C.E.S.....	2
II. Historique des voyages missionnaires au Vietnam	3
III. Lettre des pasteurs Thierry et Hoang-Mai CARRY, Président et Vice-Présidente de l'Association M.C.E.S aux amis malades d'OI du Vietnam	4
IV. La maladie des os de verre (L'équipe Santé sur le Net et publié le 12 juin 2017)	5
V. Déroulement du voyage missionnaire 2025.....	10
VI. Bilan de la mission.....	30
VII. Projections	30
VIII. Comment nous aider, comment participer	31

I. Présentation de la M.C.E.S

L'Association prend la dénomination suivante : **Mission Chrétienne d'Entraide et de Solidarité REHOBOTH**. C'est une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901.

Notre mission :

- Promouvoir la solidarité sous toutes ses formes notamment en développant des activités de prévention, de formation et d'animation à caractère culturel et social en direction des jeunes et de la famille.
- Intervenir dans les domaines de la pauvreté, de l'accueil des exclus, de la santé, des personnes âgées et des minorités.

Notre Objectif :

Notre pôle de Maison de Services intervient dans les aides sociales, administratives, de gestion d'entreprise, de soutien spirituel, psychologique et de relation d'aide. En effet, la Parole de Dieu nous appelle à de nombreuses reprises à aider les plus pauvres, à prendre soin des nécessiteux, des faibles, des veuves et des orphelins (Matthieu 31 -41) et nous sommes désireux de suivre l'exemple du Christ et pratiquer la miséricorde envers nos prochains.

Nos valeurs :

Nous nous engageons à respecter certaines valeurs qui se reflètent dans notre approche avec les familles :

- **La solidarité basée sur les principes bibliques** : Selon Actes 20 : 35 "Je vous ai montré de toutes manières que c'est en travaillant ainsi qu'il faut soutenir les faibles, et se rappeler les paroles du Seigneur, qui a dit lui-même : **Il y a plus de bonheur à donner qu'à recevoir**".
- **La charité** : Nous croyons en la charité envers notre prochain. Celle-ci nous invite à être compatissant, mais aussi à aimer notre prochain et l'aider à traverser des moments difficiles. Nous nous basons sur les paroles de notre Seigneur Jésus-Christ dans Matthieu 25 : 35-40 « Car j'ai eu faim et vous m'avez donné à manger [...] **toutes les fois que vous avez fait ces choses à l'un de ces plus petits de mes frères, c'est à moi que vous les avez faites** ».
- **La transparence** : Nous nous engageons à faire preuve d'honnêteté et de transparence concernant les dons versés aux familles.
- **Le respect de la dignité humaine** : Nous respectons toutes les familles prises en charge, quelles que soient leurs origines, leurs cultures ou leurs religions.
- **La fidélité et l'engagement sur le long terme** : Nos parrains et marraines s'engagent à soutenir financièrement des enfants sur le long terme.
- **L'écoute** : Afin de nous adapter au mieux aux besoins des enfants locaux et veiller au bon fonctionnement du projet.

Nos moyens d'action :

- L'organisation de séminaires, conférences, sessions de formation, camps, expositions, spectacles ;
- L'édition et la vente de publications, livres, audio et vidéogrammes, programmes de radio et de télévision ;
- La bienfaisance et la solidarité par l'aide administrative et juridique, les secours aux personnes en difficulté matérielle ou morale, l'ouverture de lieux d'accueil et d'échange, le soutien scolaire, les messages et entretiens téléphoniques, bibliothèques de prêts ;
- La mise en place de moyens matériels et prestations de services nécessaires à la bonne marche de toute organisation chrétienne.
- La création, la gestion, l'animation et le développement d'œuvres d'entraide et d'assistance fondées sur les principes évangéliques tant pour les enfants, les jeunes, les familles que les personnes âgées.

L'Association a pour mission d'organiser sans but lucratif les activités précédentes. Les moyens énumérés ci-dessus étant indicatifs et non limitatifs.

II. Historique des voyages missionnaires au Vietnam

Un premier voyage missionnaire a été réalisé au mois de décembre 2022 dont l'objectif premier était de visiter plusieurs léproseries. Plusieurs villes- étapes ont marqué ce voyage : Saïgon ; Mui Ne ; Da Lat province de Lam Dong ; Nha Trang où nous avons visités l'église de Nui San et deux autres églises de la région montagneuse de Cao Nguyên, avec visite d'un village des lépreux, distribution des cadeaux aux lépreux, malades VIH etc...

Plusieurs âmes ont accepté la prière et de recevoir nos livrets d'école de consolidation (EC) traduit en vietnamien. Le voyage s'est terminé par les villes de Hoï An et Huê. Le Seigneur a démontré son œuvre d'implantation par des rencontres étonnantes avec les guides. Nous nous sommes liés d'amitié avec notre guide féminin "Ny" que nous avons quitté en lui laissant une Bible vietnamienne dédicacée car nous n'avions plus de livret EC en vietnamien, mais nous avons pu obtenir son adresse mail. Nous avons prié pour elle et sa famille, son fils de 13 ans ayant la maladie des os de verre !

Dans chaque ville où nous avons foulé nos pieds, nous avons pu établir un contact durable avec des numéros de téléphone, contact sur WhatsApp ou adresse mail.

Nous espérons pouvoir les suivre et les consolider, Dieu voulant.

Pour ce premier voyage, nous avons passé 17 jours avec des moments intenses, plusieurs fois fatigués et malades mais le Seigneur a été fidèle en toute chose.

Pour notre deuxième voyage missionnaire, qui s'est déroulé dans le mois de septembre 2023, nous avons préparé en amont la traduction de l'Évangile selon Jean en vietnamien. Des livrets de cette traduction ont été ainsi imprimés. L'objectif était de les proposer aux personnes rencontrées dans les différentes villes- étapes et de les donner aux intéressées.

Les étapes de ce voyage ont été planifiées suivant les échanges que nous avons eus avec notre guide Minh et nous avons pu rencontrer notre amie Hang Ny qui avait été notre guide lors de notre premier voyage missionnaire. Nous avons ainsi pu la visiter et intercéder pour elle, pour son fils malade, et toute sa famille.

Durant les 17 jours de ce deuxième voyage, nous avons pu faire différentes visites dans plusieurs villes, de Ha Noi à Saïgon, en passant par Huê. Là aussi, le Seigneur a montré sa fidélité par ses connexions divines. Que toutes les personnes qui ont reçu un livret de l'Évangile selon Jean en vietnamien soient bénies !

De par son métier de guide, notre amie Hang Ny est en relation avec plusieurs familles dans lesquelles il y a un ou plusieurs enfants qui ont la maladie des os de verre. Ces familles ayant peu de moyens, le coût des médicaments étant élevé, se sont mises en commun pour en acheter en plus grande quantité et moins cher en se les répartissant ensuite entre famille. Plusieurs de ces enfants sont alités et ne peuvent se déplacer sans fauteuil roulant. Pour suivre la direction du Seigneur, nous avons voulu venir en aide financièrement à ces familles à travers notre association MCES : achat de médicaments, fauteuils roulants et apports mensuels pour leur alimentation entre autres.

Nous tenons à remercier le Seigneur Jésus pour sa fidélité car il a pourvu à tous nos besoins tant sur le plan financier que logistique, puis en second lieu, donateurs et membres de notre église de maison MPS qui ont contribué en temps et en argent pour que cette mission soit rendue possible notamment au travers des ventes par les vide-greniers, vente des billets de tombola, vente de vêtements sur Vinted ainsi que par vos dons en numéraire. Que le Seigneur vous le rende au centuple 🙏 !

Grâce à tous ces efforts de solidarité, nous sommes partis au Vietnam avec un fonds de soutien conséquent ! C'est ainsi que nous sommes partis en septembre 2024 pour notre troisième voyage missionnaire au Vietnam. Notre principal objectif était d'aller visiter les 14 enfants et jeunes adultes atteints de la maladie des os de verre...

III. Lettre des pasteurs Thierry et Hoang-Mai CARRY, Président et Vice-Présidente de l'Association M.C.E.S aux amis malades d'OI du Vietnam

Chers amis,

Dans l'évangile de **Jean Chapitre 3 :16**, il est écrit « Car Dieu a tant aimé le monde qu'il a donné son Fils unique, afin que quiconque croit en lui ne périsse point, mais qu'il ait la vie éternelle ».

Et chapitre 14 : 6 Jésus a dit « Je suis le chemin, la vérité, et la vie. Nul ne vient au Père que par moi ». Par cette Parole, Jésus révèle à ses disciples qu'il est la vérité et le seul chemin en lequel l'homme doit suivre. C'est pour leur signifier que le salut, la vie réussie, la vie meilleure est à leur portée, et que c'est leur responsabilité de le suivre et le manifester au monde.

Dans l'évangile de **Matthieu 9:35**, il est écrit que par Amour pour les âmes perdues, « Jésus parcourait toutes les villes et les villages, enseignant dans les synagogues, prêchant la bonne nouvelle du royaume, et guérissant toute maladie et toute infirmité. »

Nous croyons que la Bible est la Parole de Dieu ; nous croyons en Jésus-Christ qui est notre Sauveur et Seigneur. C'est pourquoi, nous devons suivre son exemple pour montrer son amour au monde entier.

Si nous sommes là aujourd'hui chez vous c'est par obéissance à l'enseignement de Jésus Christ et par amour pour vos âmes.

Notre rencontre avec Hang Ny n'était pas un hasard, mais voulue par le Seigneur Jésus. C'était une connexion divine car nous avons beaucoup prier pour en être certain même si la plupart de vous ne sont pas chrétiens et ne connaissent pas Jésus-Christ.

Nous voulons prier pour vous, vous bénir dans le nom de Jésus-Christ. Puissez-vous le rencontrer personnellement afin de recevoir le salut et la vie éternelle en Jésus-Christ !

Enfin, nous voulons également vous apporter la joie, la paix en Christ et soulager vos fardeaux, vos soucis en vous aidant matériellement et financièrement. Que notre Dieu vous bénisse et vous comble de ses grâces et faveurs dans le nom puissant de son fils Jésus-Christ.

Les Pasteurs Thierry et Hoang-Mai CARRY



IV. La maladie des os de verre (L'équipe Santé sur le Net et publié le 12 juin 2017)

L'ostéogenèse imparfaite plus communément appelée maladie des os de verre est une affection d'origine génétique due à un défaut des fibres de collagènes notamment au niveau des os. Elle est responsable d'une grande fragilité osseuse et d'une faible masse osseuse entraînant de multiples fractures même après de légers traumatismes.

Par ailleurs, l'ostéogenèse imparfaite n'est pas une maladie unique, en fonction de l'atteinte génétique, elle se manifestera de manière plus ou moins sévère. Elle fait partie des maladies rares. On estime que la maladie touche environ 1 personne sur 10 000 à 20 000. En France, cela concerne 50 à 60 naissances par an.

Causes de la maladie des os de verre

La maladie des os de verre est causée par des anomalies génétiques et héréditaires. La transmission à la descendance est qualifiée d'autosomique dominante, c'est-à-dire que cette affection se transmet de génération en génération.

À savoir ! Les êtres humains possèdent 23 paires de chromosomes dont 1 paire de chromosomes sexuels. Une maladie génétique peut apparaître lorsqu'un ou les deux gènes d'une même paire de chromosomes ont muté.

Une transmission autosomique dominante d'une anomalie génétique correspond au fait que l'anomalie touche un chromosome non-sexuel (autosomal) et que lorsqu'elle est présente, elle a un caractère dominant (elle s'exprime) même si le gène normal est présent.

L'ostéogenèse imparfaite résulte d'une anomalie en collagène de type I. Cette molécule est une protéine très répandue dans l'organisme qui rentre dans la constitution du tissu de soutien du corps. Toute perte de fonction du collagène entraîne donc des troubles dans l'architecture des tissus qui le contiennent. Plus particulièrement, le collagène de type I est un élément essentiel dans la composition des os, des dents, de la peau et des ligaments.

Deux gènes majeurs COLA1 et COLA2 situés respectivement sur les chromosomes 17 et 7 codent pour le collagène I. La maladie des os de verre apparaît donc lorsque l'un ou l'autre de ces gènes est anormal. De plus, la mutation peut toucher des localisations différentes sur les gènes ce qui explique qu'il y ait différentes formes plus ou moins graves de la maladie.

Enfin, ce mécanisme démontre que l'ostéogenèse imparfaite ne touche pas que les os mais, aussi d'autres tissus comme les dents ou les ligaments, car ils sont riches en collagène I.

Symptômes

La majorité des manifestations de la maladie des os de verre sont liées à la faiblesse de la masse osseuse.

Les fractures

Fractures - Maladie des os de verre C'est le principal symptôme de l'ostéogenèse imparfaite. Les individus touchés par cette maladie souffrent de fractures à répétition sans cause apparente ou après de légers traumatismes. Le simple fait de marcher ou de respirer peut aboutir à des cassures osseuses dans les stades sévères. Les fractures à répétitions surviennent d'autant plus sur les os longs du corps comme le fémur ou l'humérus.

Malgré tout, les personnes atteintes de la maladie des os de verre consolident aussi rapidement qu'un individu normal. Cependant, cette réparation est souvent de mauvaise qualité. On retrouve notamment des consolidations osseuses en mauvaise position à l'origine de déformation osseuse ainsi que des calcifications de trop gros volume. La fréquence de ces fractures à répétition dépend du stade de gravité de la maladie et peuvent avoir tendance à diminuer avec l'âge du patient à cause de l'imprégnation aux hormones sexuelles au moment de la puberté.

Les déformations osseuses

Elles peuvent être consécutives à une mauvaise réparation d'une fracture ou survenir de manière spontanée. Dans les formes sévères de la maladie, l'effet de la gravité peut à lui seul déformer les os d'un patient souffrant d'ostéogenèse imparfaite. Les conséquences de ces déformations osseuses peuvent avoir un fort retentissement sur la vie du patient car, lorsque celles-ci touchent les os de la cage thoracique cela peut conduire à des difficultés respiratoires graves.

Trouble de la croissance

La maladie des os de verre, par la déformation osseuse de la colonne vertébrale qu'elle induit, provoque souvent des retards de croissance. Des patients ont constamment de nombreuses fractures et déformations, qui mènent à une dysfonction du développement osseux. La conséquence est qu'une majorité des patients atteints sont de petite taille.

Différentes formes de la maladie

L'OI s'exprime avec de grandes différences entre chaque patient que ce soit sur les symptômes ou leur sévérité.

Les spécialistes de cette affection ont donc mis au point une classification : la classification Sillence.

Elle permet de caractériser différentes formes de la maladie en fonction de l'anomalie génétique et des symptômes observés. L'objectif d'une telle classification étant de dispenser la meilleure prise en charge thérapeutique possible en fonction du stade de sévérité.

Type	Sévérité	Symptômes
Type I	Modéré Ne provoque pas de déformation	Nombre de fractures modéré
		La taille est normale ou légèrement diminuée
		La sclère est de couleur bleue
		La dentinogénèse imparfaite n'est pas toujours présente
Type II	Mortelle autour de la naissance	Fractures très nombreuses même avant la naissance Déformations sévères Troubles respiratoires majeurs causant le décès
Type III	Sévère , mais non mortelle Déformation progressive	Fractures nombreuses
		Personnes de petites tailles, déformation de la colonne vertébrale
		Sclère bleue
		Dentinogénèse imparfaite Visage de forme triangulaire
Type IV	Intermédiaire Déformations possibles	Sclère Blanche
		Déformation des os longs et des vertèbres
		Dentinogénèse imparfaite possible
		Gravité entre le type I et III

Les manifestations non-osseuses

Comme d'autres tissus contiennent du collagène I, il existe des manifestations dans d'autres organes que les os :

- **La sclère bleue** : C'est un signe très caractéristique de l'ostéogenèse imparfaite qui donne une couleur bleue franche à la sclère (blanc de l'œil) ;
- **La surdité** : Très fréquente à l'âge adulte à cause d'un défaut d'architecture de l'oreille interne ;
- **L'hyperlaxité ligamentaire** : Très fréquente chez près de 70 % des patients, elle augmente grandement la survenue d'entorse et de luxation.
Une fragilité de la peau et des capillaires sanguins : à l'origine d'hématomes sous-cutanés fréquents et de saignements de nez (épistaxis) ;
- **Une dentinogénèse imparfaite** : C'est une fragilité de la dentine qui est la structure dure de la dent se trouvant sous l'émail. Cela se traduit par des dents de teinte ambrée et de formes globuleuses ;
- **Des anomalies cardiovasculaires** : Le collagène I est un constituant important des gros vaisseaux comme l'aorte. Les malades de l'ostéogenèse imparfaite sont donc plus soumis aux anévrismes (dilatation importante de la paroi d'une artère), aux dissections aortiques et aux accidents vasculaires cérébraux (AVC).

L'examen clinique

C'est l'examen des symptômes par un médecin en consultation. Le diagnostic de maladie des os de verre est évoqué devant :

- Une sclère (blanc de l'œil) de couleur bleue ou grise ;
- Des fractures à répétitions ;
- Des déformations osseuses : tassements vertébraux, anomalie de l'architecture de la cage thoracique ;
- Troubles de la croissance ;
- Forme et couleur de la dentition ;
- Peau transparente et hématomes.

Par ailleurs, le médecin interroge les proches afin de savoir s'il existe d'autres cas de maladie des os de verre dans la famille ou si certaines personnes de l'entourage présentent de tels symptômes. L'ensemble de l'interrogatoire et du contexte familial permet au médecin d'orienter le patient vers des bilans complémentaires qui permettront d'affirmer l'affection d'ostéogenèse imparfaite.

Le diagnostic

En fonction du stade de sévérité, le diagnostic de la maladie des os de verre peut être posé à la naissance, au cours de la grossesse ou le plus souvent lorsque l'enfant commence la marche. Le diagnostic repose surtout sur la mise en évidence de signes cliniques et radiologiques caractéristiques.

Bilan radiologique

Bilan radiologique Il consiste à réaliser des clichés de différentes structures osseuses. Il comporte au minimum :

- Une radiographie du crâne ;
- De la colonne vertébrale ;
- De la cage thoracique ;
- Des os longs tel que le fémur.

Les radiologues rechercheront sur les images :

- Des séquelles de fractures ;
- Des transparences osseuses ;
- Des déformations du crâne.

La mise en relation des données issues de l'examen clinique et radiologique permet de poser un diagnostic de maladie des os de verre. Cependant, des bilans complémentaires sont souvent prescrits afin de mieux définir le stade de gravité.

La densitométrie osseuse

Cet appareil d'imagerie médicale permet de quantifier la densité minérale osseuse (DMO), c'est-à-dire de donner un aperçu de la solidité osseuse. Plus la DMO est basse et plus le patient a de risques de fractures.

Le diagnostic prénatal

L'ostéogenèse imparfaite ne possède pas de diagnostic prénatal fiable et n'est pas réalisé de manière systématique pour l'ensemble des grossesses.

Néanmoins, il est possible dans certains cas. En effet, au cours d'une échographie de routine le gynécologue peut voir apparaître certains éléments comme une incurvation des membres voire des fractures chez le fœtus. Les signes échographiques anténataux ne concernent cependant que les formes sévères de la maladie.

Enfin, il existe un diagnostic utilisant l'ADN fœtal qui peut être mis en place pour les couples ayant déjà eu un enfant porteur de la maladie. Malheureusement, il est extrêmement complexe de mettre la maladie en évidence grâce à ce bilan du fait du nombre important de gènes impliqués.

Le traitement de la maladie des os de verre

L'ostéogenèse imparfaite est une maladie rare peu connue et provoquant de nombreuses incapacités chez les patients. Pour cette raison, elle nécessite une prise en charge pluridisciplinaire impliquant à la fois le personnel médical, paramédical mais aussi psychosocial. A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif de cette affection (traitement de la cause). La thérapeutique s'emploie donc à diminuer les symptômes et à améliorer la qualité de vie des patients.

Les traitements médicamenteux

Les traitements médicamenteux sont limités. Une seule classe de médicaments a réellement prouvée son efficacité dans l'ostéogenèse imparfaite, il s'agit des bisphosphonates.

Cette famille de molécule également utilisée dans l'ostéoporose a comme propriétés de diminuer la résorption osseuse et d'inhiber l'activité des cellules participant au remodelage osseux : les ostéoclastes.

A savoir ! L'os est un tissu vivant à part entière qui subit un remodelage permanent. Les ostéoclastes sont des cellules spécialisées qui dégradent l'os afin de pouvoir le remodeler. La résorption osseuse correspond à la dégradation de l'os par ces ostéoclastes.

Les bisphosphonates sont des molécules de synthèses s'incorporant dans l'os comme des minéraux, mais qui ont la propriété de ne pas être sensible à la dégradation des ostéoclastes. Ils permettent donc de modifier la balance fabrication/destruction de l'os en faveur de la fabrication.

Les effets bénéfiques des bisphosphonates dans la maladie des os de verre sont :

- Une baisse des douleurs osseuses
- Une diminution du nombre de fractures de l'ordre de 65 %
- Un gain de la masse osseuse
- Une meilleure croissance

Par ailleurs, une supplémentation en calcium et en vitamine D est absolument nécessaire afin de permettre une croissance osseuse optimale.

Le traitement chirurgical

Dans les formes sévères comportant de nombreuses déformations osseuses ou dans le traitement de multiples fractures, la chirurgie peut être proposée. Deux grands types d'intervention existent :

- **La pose de clous télescopiques** : qui consiste à introduire de petits clous dans les os. Le but est de corriger les déformations osseuses ainsi que de réduire significativement le risque de fractures. De plus, cette opération a l'avantage de ne pas altérer la croissance.
- **L'arthrodèse vertébrale** : qui est la mise en place de tige métallique dans les vertèbres afin de stabiliser le dos. Cette intervention complexe permet la position assise chez un malade en fauteuil roulant.

La prise en charge rééducative

C'est un élément indispensable qui doit être poursuivi tout au long de la vie du malade. Tout d'abord, elle vise à apprendre aux parents à manipuler leur enfant sans anxiété et sans danger. De plus, la rééducation vise à combattre les douleurs et au maintien de l'autonomie. Par ailleurs, elle a vocation à former au maniement du fauteuil roulant et au transfert des forces aux membres supérieurs. Un autre objectif peut être la reprise de la marche après une immobilisation.

A savoir ! La balnéothérapie trouve une place importante dans la prise en charge de la maladie des os de verre. En effet, le travail en milieu aquatique permet le renforcement musculaire du malade sans risque de fractures ou de traumatismes.

La prise en charge psycho-sociale

La maladie des os de verre provoque de grandes perturbations dans la vie quotidienne des patients même dans les formes modérées. Cette prise en charge permet d'éduquer le patient et l'entourage à toutes les contraintes liées à la maladie. Elle vise à l'aménagement de l'environnement du patient pour limiter les risques de chutes ou de traumatismes pouvant amener à de graves fractures. Par exemple, la mise en place d'un espace de récréation calme et adapté pour les enfants scolarisés.

Aussi, la prise en charge psycho-sociale vise à rompre l'isolement des malades et de leur famille en leur proposant une écoute attentive et un partage d'expériences notamment par le biais des associations de malades, telle que l'Association de l'Ostéogenèse Imparfaite.

Les maladies rares comme l'ostéogenèse imparfaite sont souvent synonymes de détresse psychologique pour le malade ainsi que pour les proches du fait de peu de connaissances et de traitement disponible sur le sujet, les malades se heurtant fréquemment à une mauvaise compréhension de leurs états. C'est pour cela qu'un développement de la prise en charge psycho-sociale est indispensable pour améliorer la qualité de vie des malades.

Jean C., Pharmacien

V. Déroutement du voyage missionnaire 2025

Jour 1

06/07/2025 ⇒ Arrivée à Ho Chi Minh Ville à 7h25 puis transfert à Cam Lâm en véhicule de 16 places.
⇒ Arrivée à Cam Lâm (Khanh Hoà) et visite de l'Eglise de Cam Hai Tay. Nuit à Cam Lâm.

Jour 2

07/07/2025 ⇒ Départ pour Hội An (Nuit à Hôi-An).
⇒ Depuis notre arrivée à HCM ville, nous avons fait 20 heures de route et traversé 1 155 km.

Jour 3

08/07/2025 ⇒ Journée de repos et de détente après ce long périple et avant de visiter les 14 familles de malades d'OI.

Jour 4

09/07/2025 ⇒ Hội An - Đà Nẵng (visite de la famille de Kiệt). Prendre le Col des Nuages. Arrêt à la plage de Lăng cô pour déjeuner.
⇒ Après le repas, route pour Hue en visitant les familles de Ngọc Châu et Phương Anh. Nuit à l'hôtel à Huế

Jour 5

10/07/2025 ⇒ visite des familles de Linh, Dậu, Mừng, et les 2 sœurs Anh Thu & Hong Hanh aux environs d'Huế (ce sont les 2 nouvelles malades d'OI qui vont bénéficier de notre aide cette année et qui vivent près de Dậu).
⇒ Fin de la journée, visite de Bin au centre d'Huế

Jour 6

11/07/2025 ⇒ Départ pour Quảng Bnh, pour visiter la famille de Gia Bảo.
⇒ Puis départ pour l'après-midi Hà Tĩnh pour visiter 2 familles : Bao Nhi, et ses cousins Yên Vi et Bảo Ngọc.
⇒ Le soir arrivée à Nghệ An pour visiter la famille de Nguyệt. Nuit à Hà Tĩnh

Jour 7

12/07/2025 ⇒ Transfert pour la Gare de Hà Tĩnh. Train pour Hà Nội.
⇒ Arrivée au soir à Hà Nội. Transfert à l'Hôtel. Le soir visite de la Maison de Prières Sion.

Jours 8,9, et 10

Les 13,14 et 15/07/2025 ⇒ Trois jours pour visiter 3 églises de Hai-Phong, Hà-Nam (Phu Ly) et Tiên-Yên (Quang Ninh). Ce sont des rencontres importantes pour aider les chrétiens qui ont beaucoup souffert des typhons fin 2024.
⇒ Embarquement dans l'après-midi pour une croisière à la Baie d'Halong

Jours 11 et 12

Les 16,17/07/2025 ⇒ Croisière 2 nuits et 3 jours sur la baie d'Halong pour se reposer avant le retour en France

Jour 13

18/07/2025 ⇒ Retour en France – Vol de Hà-Nôi à destination Paris CDG



Sur la Route de Hô Chi Minh à Cam-Lâm



Arrivée à Cam Lâm (Khanh Hoà), notre première visite à l'Eglise de Cam Hai Tay chez les pasteurs Thoi et Du.

Nous nous sommes faits du bien ensemble. Ce fut une connexion divine et un moment fort où nous avons pu partager nos témoignages sur la grâce et la bonté du Seigneur Jésus. Nous avons pu même établir notre prochain voyage en 2026 au cours duquel nous visiterons les églises des minorités ethniques dans le nord et les hauts plateaux du centre. Nous avons même rencontré un autre pasteur responsable d'un centre pour drogués qui veut nous inviter l'année prochaine à venir à Haï Duong dans le nord du VIETNAM.





1^{ère} nuit à l'Hôtel de Cam Ranh



Deuxième journée au Vietnam, prêts pour faire 12 heures de route de Cam Ranh à Hôï-An





Les familles visitées

Nous avons visité la 1^{ère} famille le 09/07/2025 chez Kiêt à Đà Nẵng où nous avons pu voir un changement radical chez lui. En effet, Kiêt a 18 ans et l'année dernière, nous lui avons offert un fauteuil roulant électrique qui a beaucoup changé sa vie car pour la première fois depuis des années, il a pu descendre et quitter son appartement, prendre l'ascenseur, se promener dans son quartier et discuter avec ses voisins. Sa vie sociale s'est améliorée grâce à notre don de fauteuil roulant électrique car il peut maintenant faire plus de 4km pour se promener et être indépendant.

L'un des participants de notre groupe, Antonio, a été ému de compassion pour lui et a prié pour lui. Nous lui avons offert un livre de notre mission 2025 qui parle des miracles de Jésus afin que Dieu lui communique la joie et l'envie d'apprendre un métier car il a quitté l'école dès l'âge de 14ans.

Notre objectif est de l'aider à ouvrir un magasin de Photocopies et impression numérique dans son quartier.



Notre 2ème famille visitée le 09/07/2025 chez Ngọc Châu qui est un petit garçon de 10 ans très gentil et obéissant, qui a mûri avant l'âge. Ses parents ont divorcé. Son papa s'est remarié et a de nouveau un fils. Sa maman est une jeune femme qui vend des repas sur le trottoir. Ils vivent chez les grands-parents maternels. Son souhait est de pouvoir avoir un fauteuil roulant électrique pour la rentrée prochaine.



Notre 3ème famille visitée le 09/07/2025 chez Phuong Anh. Elle a 9 ans, alitée depuis sa naissance. Elle ne peut se lever ni rester assise. Elle et ses parents vivent dans la maison du frère de son papa à 40 Kms de Hué.

Phuong Anh a grandi et a perdu son innocence cette année. Elle a beaucoup souffert à cause d'une opération qu'elle a eu au début de l'année et a pleuré de peur quand elle a entendu qu'elle pourrait subir une éventuelle opération lorsque nous parlions avec ses parents !

Ses cuisses ont beaucoup grossi et ses jambes sont tordues. La voir dans cette situation nous a beaucoup attristés et émus de compassion pour elle et ses parents.

En tant que papa, Pasteur Thierry a eu beaucoup de compassion pour le papa de Phuong Anh et il a prié pour lui et l'a béni.

Notre objectif pour l'aider est de trouver un parrainage pour elle. Elle a besoin d'une marraine pour l'aimer et prendre soin d'elle tant sur le plan financier, qu'affectif et spirituel.



Notre 4ème famille visitée le 10/07/2025 chez Linh. Elle a 31 ans et elle est alitée depuis sa naissance. Elle habite dans un village éloigné de 40 kms d'Hué. Nous avons fait 1 heure de route pour la visiter.

Sa mère est morte il y a 3 ans et son père a eu un AVC en 2023 ; il a pu récupérer la fonction de son bras gauche un an après l'AVC. De ce fait, il ne peut plus travailler dans les rizières. Il a 71 ans.

Elle fait sa toilette, se lave toute seule sur son lit protégé par un rideau, et c'est son père qui prépare avant tout le nécessaire pour ses toilettes, ferme le rideau et il débarrasse tout après !

Lors de notre visite, nous la trouvons moins enthousiaste et beaucoup plus préoccupée. Peut-être parce que nous étions nombreux à la visiter et elle a été impressionnée par tant de gens qui viennent la visiter pour la première fois de sa vie. Les pasteurs Thierry et Mai ont prié pour elle et pour son papa.

Lorsque nous lui avons demandé quel serait son souhait pour l'aider, sa réponse a été de pouvoir réparer la fuite du toit car pendant la saison des pluies, elle reçoit l'eau de pluies sur son lit.

Nous avons constaté que son coin de couchage est très sale, insalubre et très rudimentaire et a besoin d'une rénovation complète pour qu'elle puisse y vivre décemment, proprement, au sec pendant la mousson.

Nous lui avons promis de revenir vers elle pour une éventuelle rénovation.

Après consultation de notre capacité financière et, compte-tenu du budget restant de notre voyage, nous avons décidé ensemble de rénover totalement sa maison intérieure et extérieure car il y a un gros problème de fuites partout dans la maison.

Voici sa chambre avant travaux :



Avant travaux



Après travaux



Après travaux



Avant travaux



Notre 5ème famille visitée le 10/07/2025 chez les 2 sœurs Hong Hanh et Anh Thu. Hong Hanh a 21 ans et Anh Thu a 12 ans. Ce sont les 2 nouveaux malades d'OI qui viennent de s'inscrire à notre Association pour bénéficier de l'aide financière.

Nous n'avons pu voir que Anh Thu, la cadette des sœurs et nous avons eu tous un coup de cœur pour elle. Elle est enjouée et a un esprit très vif. Nous lui avons offert notre Book 2025 de notre voyage au VIETNAM relatant les miracles de Jésus pendant ses 3 ans et demi de son ministère en Israël et Anh Thu commence à le lire à haute voix naturellement.

Nous n'avons pas pu rencontrer sa grande sœur Hong Hanh car elle fait une école en alternance et ce matin-là elle travaillait dans une usine fabriquant des objets en papier pour le culte bouddhiste.

Nous avons pu prier pour toute la famille, pour leur maison et briser toutes malédictions ancestrales. Ce fut un moment chargé d'émotions intenses.



Notre 6ème famille visitée le 10/07/2025 chez Dâu. Elle a 32 ans et vit avec sa maman et son frère qui est divorcé et qui a une fille d'environ 9 ans à charge.

Sa maman est âgée de 66 ans mais elle travaille toujours dans les champs de rizières. Dâu ne peut pas marcher. C'est sa mère qui la porte du lit jusqu'au fauteuil roulant électrique que nous lui avons offert l'année dernière.

Grâce à notre fauteuil roulant électrique Dâu a pu se déplacer toute seule et faire de longues distances pour faire des courses ou rencontrer et discuter avec ses amis et voisins.

Nous lui avons offert notre book 2025 de notre voyage au VIETNAM en espérant qu'elle puisse trouver la foi pour prier Jésus-Christ afin de recevoir la guérison de son corps et de son âme.

Nous avons prié pour elle, pour sa maman ainsi que pour toute sa famille. Nous lui avons donné une aide financière pour qu'elle puisse s'acheter du matériel nécessaire pour la fabrication et la vente d'objets afin de subvenir à ses besoins.

Nous espérons qu'elle puisse devenir autonome financièrement et que le quotidien de sa vie soit amélioré.

Lorsque nous lui avons demandé quel était son souhait, elle nous a répondu que son seul souhait était d'avoir une chambre pour elle toute seule. Actuellement, elle dort dans un coin du séjour et avec son âge de 32 ans, elle voudrait un endroit fermé pour son intimité.

Nous lui avons proposé de l'aider d'abord pour qu'elle puisse confectionner des objets à vendre, et nous nous chargerons de les vendre afin qu'elle devienne autonome financièrement puis nous l'aiderons à payer ses travaux d'extension pour réaliser son souhait.



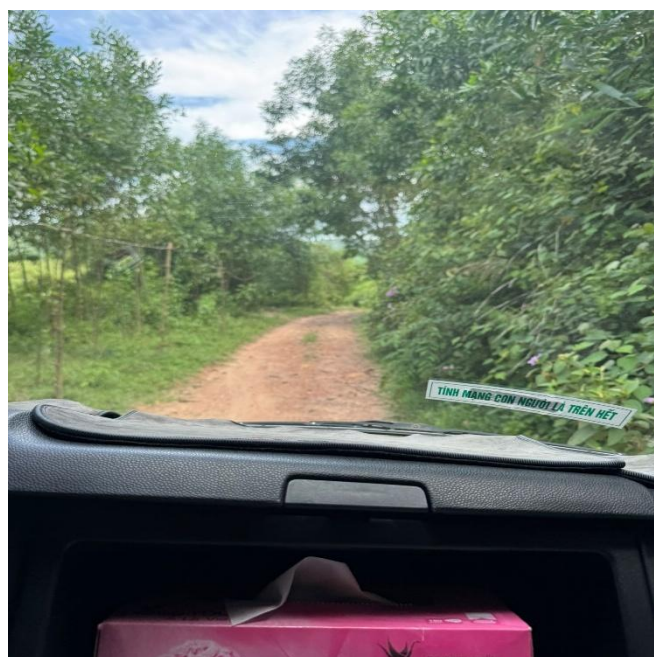
Notre 7ème famille visitée le 10/07/2025 chez Mung. Elle a 32 ans et peut se déplacer sur ses fesses soutenues par ses mains. Elle est dynamique et courageuse. Sa maman a plus de 60 ans et travaille dans les champs de rizières pour subvenir aux besoins de sa famille. Elle a un cancer de la gorge et s'est fait opérée fin 2024 début 2025 et se porte mieux.

Pour ce qui concerne Mung, elle est toujours déterminée à vivre selon ses moyens, à partir avec son fauteuil roulant électrique et traverser le chemin de terre de sa maison jusqu'au bord de la route de plusieurs kilomètres et ce, plusieurs fois par jour.

Son souhait serait de pouvoir ouvrir une épicerie qui vend de tout au carrefour de la route qui mène vers sa maison. Son oncle lui a promis de lui donner un bout de terrain à condition qu'elle puisse avoir des fonds pour construire sa boutique.

Nous avons appris aussi que, depuis quelques temps, elle est fiancée avec un jeune homme qui a perdu ses jambes lors d'un accident de route ! J'aime cette résilience chez ces 2 êtres.

Nous prions pour elle, que le Seigneur lui fasse grâce, la guérisse complètement et qu'il puisse réaliser son rêve car Jésus a dit dans la Bible « Si tu crois, tu verras la gloire de Dieu » (Jean 11 :40).





Notre 8ème famille visitée le 10/07/2025 chez Bin, fils de notre amie et guide Hang Ny.

C'est notre dernière visite de la journée. Cette année Bin est plus joyeux et souriant. Il a plus d'assurance et est heureux avec le fauteuil roulant électrique que nous lui avons offert l'année dernière.

Bin a subi encore une opération à la fin de l'année dernière et il va mieux maintenant. Il arrive à se déplacer dans sa maison à l'aide d'une porte-charge et est autonome pour sortir se promener avec son fauteuil roulant électrique. Quant à ses études, Il ne sait pas encore dans quel domaine il va s'orienter. Il n'a émis aucun souhait. Nous avons prié pour lui et lui avons remis le book 2025.

Puisse le Seigneur le fortifier et le toucher puissamment dans son corps mais aussi dans son âme et son esprit.



Nous avons appris après par sa maman, qu'il a voulu jouer à la guitare comme le pasteur Thierry. Sa sœur Len aussi veut jouer de la guitare. En tout cas, Bin est très entouré affectivement par ses 2 sœurs, ses parents et ses grands-parents paternels. Il n'y a rien de plus précieux que d'être aimé par ses proches et c'est la meilleure thérapie pour lui donner de l'assurance et avoir confiance en lui-même.



Notre journée se termine après avoir fait 5 visites et vu 6 personnes malades d'OI. Nous sommes fatigués mais reconnaissants d'avoir pu aider ces personnes et nous rendons grâce à notre Seigneur Jésus de nous avoir béni à travers les collectes de dons et nos donateurs. Sans votre participation financière, nous ne pourrions pas réaliser autant d'aides.

Notre 9ème famille visitée le 11/07/2025 chez Gia Bao à Quang Binh. Ce matin nous sommes partis tôt à destination de Quang Binh. La distance entre Hué et la maison de Gia Bao est d'environ 170 kms et nécessite environ 3 heures de route. Nous sommes à la limite de la frontière avec le Laos.

Gia Bao a 14 ans, un jeune garçon débrouillard et toujours souriant. L'année dernière, nous avons prié pour lui alors qu'il était boiteux et le Seigneur l'a guéri complètement. Il marche, fait du vélo et du sport avec ses amis. Bien entendu il doit faire attention pour ne pas avoir des fractures de bras car ses os sont encore fragiles.

Nous n'avons pas pu rencontrer ses parents surtout sa maman qui travaille à Hà-Nôi et qui n'a pas pu prendre une journée de congé. Nous avons prié pour Gia Bao et l'avons confié au Seigneur pour qu'il le garde et le protège. Nous lui avons donné aussi le Book 2025 pour qu'il continue de lire les récits de la Bible, surtout les miracles de Jésus pendant ses 3 ans et demi de son ministère en Israël.



Notre 10ème famille visitée le 11/07/2025 chez Bao Nhi. Nous avons quitté Quang Binh à destination de Hà Tĩnh pour visiter deux familles. La première famille est chez Bao Nhi. Elle a 18 ans et elle rentre en classe de terminale en septembre de cette année. C'est une jeune fille gentille, très active et volontaire pour avoir une vie meilleure. Elle est vaillante, énergique et studieuse et espère avoir son baccalauréat l'année prochaine de façon à poursuivre ses études dans l'informatique.

C'est une famille nombreuse de 5 enfants et elle sait qu'elle doit se débrouiller pour ses études et ne pas être une lourde charge pour ses parents.

Nous espérons pouvoir la soutenir durant ses études supérieures et nous avons prié pour elle, la confiant au Seigneur Jésus pour qu'il la garde, la fortifie et qu'il augmente sa foi en Lui car elle est de confession catholique. C'est un réel plaisir de discuter avec une telle fille intelligente et véritablement déterminée à prendre sa vie en main.



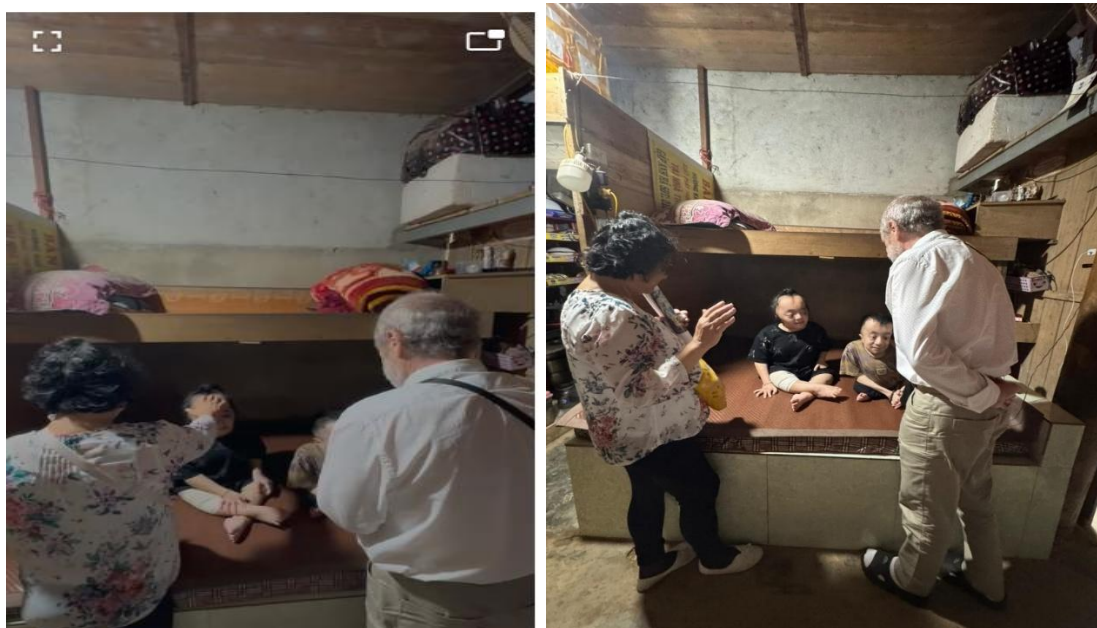
Notre 11ème famille visitée le 11/07/2025 chez Yến Vi et Bảo Ngọc. Ce sont les cousins de Bao Nhi qui habitent à côté de sa maison. C'est une famille qui vit dans une précarité importante et leur maladie est à un stade plus prononcé. Le grand frère Bảo Ngọc a 20 ans, il ne peut marcher tout seul, ni se déplacer tout seul pour aller aux toilettes. Cette année il semble plus fatigué que l'année dernière. Le diagnostic médical lui donne une espérance de vie d'environ 30 ans.

Quant à sa sœur, Yên Vi, elle a 15 ans et ne peut marcher, ni se déplacer toute seule pour aller aux toilettes. Ses parents l'emmènent à l'école, la portent jusque dans sa classe, l'installent devant sa table dans sa classe et reviennent la chercher après l'école. A la rentrée prochaine, elle n'ira plus à l'école.

Cette année sa tête a grossi beaucoup plus que par rapport à son corps et nous craignons pour sa vie et son avenir. L'année dernière, nous leur avons offert un fauteuil roulant électrique pour qu'ils soient plus autonomes. Cette année, nous leur offrons notre book 2025 et avons prié pour eux.

Lorsque pasteur Mai a croisé les regards de sa mère, elle a vu tellement de détresse et de tristesse dans cette maman qu'elle a été émue de compassion et ne pouvait pas repartir sans rien donner pour les aider financièrement. Pasteur Mai lui a donné une enveloppe spéciale pour les aider. Théoriquement, ils n'ont pas droit à l'aide financière car le prix du fauteuil roulant correspondait à une année d'aide financière, mais devant ce cas extrême, nous avons décidé de leur octroyer une aide spéciale afin de couvrir leurs besoins vitaux.

Voici leur porte d'entrée - Ils dorment dans une seule pièce servant d'arrière-boutique



Notre 12ème famille visitée le 11/07/2025 chez Minh-Nguyệt à Nghệ An. Nous reprenons la route quittant Hà Tĩnh à destination de Nghệ An. C'est notre dernière visite de cette année.

Minh-Nguyệt est une jeune fille de 18 ans, très frêle et jolie ; sa maladie est moins prononcée que certains autres. Par contre, elle a des problèmes de dentition et doit faire au moins 4 implants. Ces frais dentaires sont très onéreux au Vietnam et surtout pour une famille nécessiteuse.

Elle a passé son baccalauréat et lorsque nous étions chez elle, elle n'avait pas encore reçu le résultat.

Elle prépare des concours pour rentrer à la faculté avec le désir de devenir institutrice. Nous avons prié pour elle et nous lui avons offert notre book 2025.

Une semaine après notre visite, nous avons appris par Hang Ny que Minh-Nguyệt a eu son baccalauréat avec mention bien. Nous sommes très contents d'avoir pu participer à sa réussite et l'avoir aidée financièrement. Ce qui nous motive le plus est de voir nos efforts récompensés par leur résilience et leur détermination à s'en sortir malgré leurs maladies.



Après ces 12 visites pour 14 personnes malades d'OI, nous remercions le Seigneur de nous avoir permis de vivre ces moments intenses, tellement émouvants, enrichissants.

VI. Bilan de la mission

Nous avons pu aider les 12 familles de 14 personnes souffrant de la maladie d'ostéogénèse imparfaite en les aidant financièrement au cours de l'exercice 2025 et ce jusqu'au 31/12/2025.

Lors de notre mission, nous avons visité ces 14 personnes et avons constaté de nos propres yeux leurs situations précaires, difficiles voire désespérées.

Nous avons été touchés par la mort de la petite Khanh An qui n'a pas survécu à une bronchite en avril de cette année. Hang Ny nous a présenté lors des obsèques de Khanh An et leur a donné une enveloppe de notre part représentant les 3 derniers mois d'aide financière prévus à son encontre.

En parallèle de nos soutiens financiers, nous voulions les soutenir bien naturellement sur le plan spirituel. Sur les 12 familles, 10 sont bouddhistes ou athées et 2 sont de confession catholique.

Suite au témoignage de notre foi en Jésus-Christ, nous avons pu prier Jésus pour leur guérison physique, pour la restauration de leur âme et pour que le Saint-Esprit se révèle en eux et leur parle de l'œuvre rédemptrice de Jésus-Christ. Puis, nous les avons bénies et les avons confiées au Seigneur pour qu'il continue son œuvre en elles.

Nous leur avons bien précisé que nous ne sommes pas des guérisseurs, mais que nous prions au nom de Jésus-Christ qui nous a donné son autorité déléguée afin de guérir les malades et de chasser les démons.

Nous leurs précisons également que notre but n'était pas de les obliger à changer de religion mais de leur faire connaître Jésus-Christ afin qu'ils puissent établir une relation personnelle avec Lui pour recevoir le salut et la vie éternelle en Jésus-Christ.

Nous avons fait plus de 1 500 Kms en voiture et des trentaines d'heures de routes : de HCM Ville à Cam Lâm, à Hôi-An, à Đà Nẵng, à Hué, à Quang Binh, à Hà Tĩnh et à Nghệ-An.

VII. Projections

Nous avons à cœur de continuer d'aider ces personnes, ce qui est aussi la volonté du Seigneur, l'ayant confirmé à plusieurs reprises.

Le rêve de Hang Ny est de pouvoir ouvrir un centre d'hébergement pour enfants et jeunes adultes malades avec pour objectif de les former à différents métiers et de les soigner sur place grâce au personnel soignant. Le projet est de pouvoir également héberger gratuitement des étudiants pauvres et en bonne santé, qui pourront, en contrepartie, enseigner les enfants malades afin que ces derniers puissent rentrer dans la vie active plus facilement.

Notre Association pourra aider financièrement en partie dans la location du bâtiment et dans l'apport de matériel médical. De plus, les adultes souffrant d'OI qui peuvent se déplacer sans aide pourront être recrutés dans ce centre pour la préparation des repas par exemple.

Au travers de notre Association, nous souhaiterions également mettre en relation des chercheurs français spécialisés dans la maladie d'ostéogénèse imparfaite, notamment dans le domaine de la génétique, avec les médecins – chirurgiens vietnamiens en charge des patients qui souffrent de cette maladie ; l'objectif étant de pouvoir faire avancer les connaissances sur celle-ci et de permettre une meilleure prise en charge des patients au Vietnam.

VIII. Comment nous aider, comment participer

Nous organisons régulièrement différentes activités qui nous permettent de récolter des fonds afin de financer une partie des voyages missionnaires :

- Vide-greniers (deux fois par an)
- Brocante de Savigny -sur-Orge
- Tombola
- Ventes sur Vinted
- Ventes de Noël
- Vente de calendriers

Si vous le souhaitez, vous pouvez également participer financièrement en déposant un don sur le site HelloAsso :

<https://www.helloasso.com/associations/mission-chretienne-d-entraide-et-de-solidarite-rehoboth/formulaires/3>

Pour toute autre demande ou renseignement, merci de nous contacter à cette adresse mail : shilohmps@gmail.com ou au 06 28 43 05 28 / 06 46 23 94 15.

À la gare de Hà-Tĩnh à destination de Hà-Nôi



Message de Hang Ny pour notre équipe de Mission au VIETNAM 2025 :

Chaque voyage est un souvenir.

Merci aux amis de loin. Merci pour l'amour que vous avez manifesté aux parties moins chanceuses du centre du Vietnam. Pour leur montrer qu'ils ne sont pas seuls. Reconnaisante pour toi, reconnaissante pour moi, reconnaissante pour tout 💖💖💖