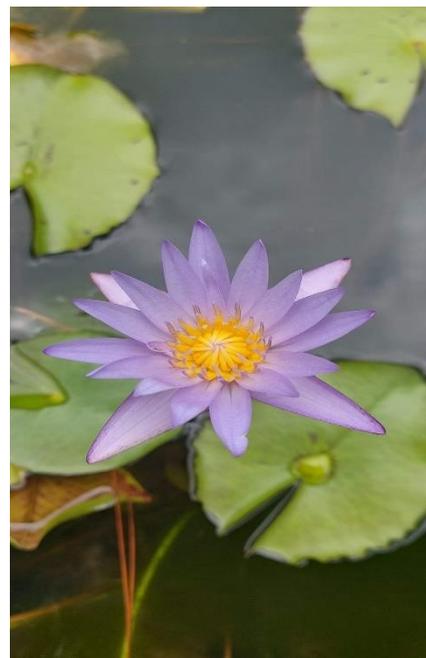


**VOYAGE EMOUVANT AU VIETNAM**  
**A LA RENCONTRE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE**  
**DES OS DE VERRE (Ostéogénèse Imparfaite)**



## Table des matières

I. Présentation de la M.C.E.S .....	1
II. Historique des voyages missionnaires au Vietnam .....	2
III. Lettre des pasteurs Thierry et Hoang-Mai CARRY, Président et Vice-Présidente de l'Association M.C.E.S .....	3
IV. La maladie des os de verre (L'équipe Santé sur le Net et publié le 12 juin 2017) .....	4
V. Déroulement du voyage missionnaire 2024 .....	9
VI. Les familles visitées .....	11
VII. Bilan de la mission .....	24
VIII. Projections.....	25
IX. Comment nous aider, comment participer.....	25

## 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<sup>er</sup> 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, 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 acheter en plus grande quantité et moins cher pour se répartir ensuite entre famille. Plusieurs de ces enfants sont alités et ne peuvent se déplacer sans fauteuil roulant. Pour suivre la direction de notre 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, des 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

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 voulu 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'ostéogénèse 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'ostéogénèse 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.

A 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'ostéogénèse 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'ostéogénèse 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'ostéogénèse 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'ostéogénèse 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	<b>Modéré</b>  Ne provoque pas de déformation	Nombre de <b>fractures</b> modéré  La taille est normale ou légèrement diminuée  La sclère est de couleur bleue La <b>dentinogénèse imparfaite</b> n'est pas toujours présente
Type II	<b>Mortelle</b> autour de la naissance	<b>Fractures</b> très nombreuses même avant la naissance <b>Déformations</b> sévères Troubles respiratoires majeurs causant le décès
Type III	<b>Sévère</b> , mais non mortelle  Déformation progressive	<b>Fractures</b> nombreuses  Personnes de petites tailles, <b>déformation</b> de la colonne vertébrale  Sclère bleue <b>Dentinogénèse imparfaite</b> Visage de forme triangulaire
Type IV	<b>Intermédiaire</b>  Déformations possibles	Sclère Blanche  <b>Déformation des os</b> longs et des vertèbres  <b>Dentinogénèse imparfaite</b> 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 surdit ** : Tr s fr quente   l' ge adulte   cause d'un d faut d'architecture de l'oreille interne ;
- **L'hyperlaxit  ligamentaire** : Tr s fr quente chez pr s de 70 % des patients, elle augmente grandement la survenue d'entorse et de luxation.  
Une fragilit  de la peau et des capillaires sanguins :   l'origine d'h matomes sous-cutan s fr quents et de saignements de nez ( pistaxis) ;
- **Une dentinog nese imparfaite** : C'est une fragilit  de la dentine qui est la structure dure de la dent se trouvant sous l' mail. Cela se traduit par des dents de teinte ambr e et de formes globuleuses ;
- **Des anomalies cardiovasculaires** : Le collag ne I est un constituant important des gros vaisseaux comme l'aorte. Les malades de l'ost gen se imparfaite sont donc plus soumis aux an vrismes (dilatation importante de la paroi d'une art re), aux dissections aortiques et aux accidents vasculaires c r braux (AVC).

## L'examen clinique

C'est l'examen des sympt mes par un m decin en consultation. Le diagnostic de maladie des os de verre est  voqu  devant :

- Une scl re (blanc de l' il) de couleur bleue ou grise ;
- Des fractures   r p titions ;
- Des d formations osseuses : tassements vert braux, anomalie de l'architecture de la cage thoracique ;
- Troubles de la croissance ;
- Forme et couleur de la dentition ;
- Peau transparente et h matomes.

Par ailleurs, le m decin 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 pr sentent de tels sympt mes. L'ensemble de l'interrogatoire et du contexte familial permet au m decin d'orienter le patient vers des bilans compl mentaires qui permettront d'affirmer l'affection d'ost gen se imparfaite.

## Le diagnostic

En fonction du stade de s v rit , le diagnostic de la maladie des os de verre peut  tre pos    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  vidence de signes cliniques et radiologiques caract ristiques.

## Bilan radiologique

Bilan radiologique Il consiste   r aliser des clich s de diff rentes structures osseuses. Il comporte au minimum :

- Une radiographie du cr ne ;
- De la colonne vert brale ;
- De la cage thoracique ;
- Des os longs tel que le f mur.

Les radiologues rechercheront sur les images :

- Des s quelles de fractures ;
- Des transparences osseuses ;
- Des d formations du cr ne.

La mise en relation des donn es issues de l'examen clinique et radiologique permet de poser un diagnostic de maladie des os de verre. Cependant, des bilans compl mentaires sont souvent prescrits afin de mieux d finir le stade de gravit .

## La densitom trie osseuse

Cet appareil d'imagerie m dicale permet de quantifier la densit  min rale osseuse (DMO), c'est- -dire de donner un aper u de la solidit  osseuse. Plus la DMO est basse et plus le patient a de risques de fractures.

## **Le diagnostic prénatal**

L'ostéogénèse 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'ostéogénèse 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'ostéogénèse 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 Imparfait.

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 2024

### Jour 1

02/09/2024 ⇒ arrivée HCM ville à 6h30 puis vol à 11h25 pour Hué.

### Jour 2

03/09/2024 ⇒ matinée de travail avec Hang Ny.

Après-midi : Visite de deux enfants : Khánh An et Phương Anh (près du centre de la ville de Hué)

### Jour 3

04/09/2024 ⇒ Départ pour Đà Nẵng

Aller chercher les fauteuils roulants électriques et, visiter les deux enfants : Tuấn Kiệt & Bảo Yến.

En retournant à Hué, aller visiter la famille de Ngọc Châu.

### Jour 4

05/09/2024 ⇒ Visiter les trois filles : Dâu, Mừng et Linh

### Jour 5

06/09/2024 ⇒ Départ pour Quang Binh, Hà Tĩnh, Quang Binh : visiter Gia Bao, Hà Tĩnh : visiter Bảo Ngọc Yến Nhi et Yến Vy. Dormir à Hà Tĩnh une nuit.

### Jour 6

07/09/2024 ⇒ Départ pour Nghệ An. Visiter la famille de Nguyệt et puis retour à Hué dans la soirée

### Jour 8 et 9

09 et 10/09/2024 ⇒ Quartier libre à cause du Méga-Typhon – 2 ½ Journées de Travail avec Hang Ny

### Jours 10 et 11

Deux jours à Hanoï pour une rencontre importante dans le cadre d'un projet de création à Hué d'un centre de soins et de formation professionnelle pour les enfants atteints d'OI.

### Jour 12

13/09/2024 ⇒ Vol pour HCM Ville

### Jours 13,14,15,16,17,18

5 jours à HCM Ville et Vung Tau pour de l'évangélisation, visite d'une église et autres.

### Jour 19

20/09/2024 ⇒ Retour en France

# CARTE DU VIETNAM



## VI. Les familles visitées

**Notre 1<sup>ère</sup> famille visitée le 03/09/2024** chez Phuong Anh, 8 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.

Elle est très enjôleuse, innocente et bavarde beaucoup. Elle a dit qu'elle a de beaux yeux comme les yeux de son père.

En tant que papa, Pasteur Thierry a eu beaucoup de compassion pour le papa de Khanh An et il a prié pour lui et le bénir.



**Notre 2ème famille visitée le 03/09/2024** chez Khanh An. Elle a 7 ans et alitée, elle ne peut se lever ni rester assise. Sa maladie est au stade 3 (cas aggravé).

Ils habitent dans le centre-ville d'Hué dans une petite baraque où il y a beaucoup de monde : les grands parents, les tantes et oncles, cousins et cousines vivent ensemble. Le quartier est aussi habité par l'ennemi, on sent l'esprit de mort dans ce territoire.

La tête de Khanh An est anormalement plus grosse par rapport au reste de son corps. De ce fait elle n'a pas de force dans la nuque et par conséquent elle ne peut pas la soulever. Par contre elle peut bouger des 2 côtés, ainsi que ses jambes.

Il y avait de l'onction lorsque nous avons prié pour elle. Nous avons interdit que la maladie progresse, que le collagène 1 revienne dans ses gènes, que cette maladie génétique soit irradiée, chassée. Nous avons également chassé les esprits d'affliction et de mort.

Son père est ouvrier du bâtiment, sa mère est comptable dans une société de voyage et elle était en déplacement à Da Nang lors de notre visite.



**Notre 3ème famille visitée le 4/09/2024** chez Linh. Elle a 30 ans et elle est alitée depuis sa naissance. Elle habite dans un village éloigné de 40 kms d'Hué. Nous avons fait 1h de route pour la visiter.

Sa mère est morte il y a 2 ans et l'année dernière son père a eu un AVC ; il a pu récupérer le fonctionnement de son bras gauche il y a quelques mois seulement. De ce fait, il ne peut plus travailler dans les champs et cultiver le riz. Il a 70 ans.

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

Dès notre arrivée, le contact a été établi rapidement. Notre amie Hang Ny nous a présentés en disant que nous sommes des Pasteurs d'une église protestante évangélique et que nous sommes venus non seulement pour les aider financièrement mais aussi pour prier pour eux et pour rendre témoignage de notre foi en Jésus-Christ.

Nous ne sommes pas venus pour les obliger de changer de religion mais pour témoigner comment le Seigneur Jésus a gardé la vie du Pasteur Thierry, lui qui aurait dû subir une greffe des poumons ce qui lui a permis de vivre et de pouvoir venir au Vietnam pour les visiter.

Ils ont accepté que nous priions pour eux. L'onction était de plus en plus forte et elle a senti une chaleur lorsque nous avons imposé nos mains sur ses jambes. Il faut savoir qu'elle ne peut pas tourner ni bouger toute la partie basse après la ceinture. Tout est inerte.

Linh a reçu l'onction du Saint Esprit car après nos prières elle a dit qu'elle sentait des choses bizarres qu'elle n'avait jamais senties auparavant. Son visage est devenu plus rayonnant !

Alléluia ! Merci Seigneur. Nous lui avons laissé une enveloppe avec les 2 flyers sur le "Je suis l'Éternel qui te guérit" et "Connaissez-vous Jésus ?" traduits en Vietnamien.

Idem pour les 2 visites de la veille. Les parents de Khanh An et Phuong Anh ont reçu ces 2 flyers aussi. Nous leur avons conseillé de les lire à leurs enfants pour communiquer la foi en Jésus. Tous les miracles que Jésus a faits il y a 21 siècles sont possibles pour eux.

Elle a un compte sur Facebook et je lui ai promis de la contacter en Messenger pour continuer de prier pour elle. Alléluia car le Seigneur a été bon avec nous, sa présence était évidente.



**Notre 4ème famille visitée le 04/09/2024** chez Dâu. Elle vit avec sa maman et son frère qui est divorcé et qui a une fille d'environ 8 ans.

Sa maman a 65 ans et elle travaille dans les champs de rizières. Dâu ne peut pas marcher.

C'est sa mère qui la porte du lit jusqu'au fauteuil roulant qu'elle a reçu de la Croix Rouge.

Le contact avec elle est aussi facile et rapide. Notre amie Hang Ny est devenue une vraie évangéliste ! Elle nous a présenté de la même façon que les visites précédentes. Cette fois, elle a bien compris qu'il faut que Dâu prie au nom de Jésus lorsqu'elle a mal et qu'elle lise les versets de la Bible qui figurent dans les 2 flyers et qu'elle demande à Jésus de soulager ses douleurs. Nous avons prié pour elle, Thierry a imposé sa main sur sa tête puis j'ai prié après pour elle et j'ai imposé mes mains sur les jambes, pieds, mains et sa tête.

Cette fois-ci l'onction était encore plus forte et Dâu était dans les nuages. Elle a mis au moins quelques minutes pour revenir à la réalité. Elle nous a dit qu'elle a senti des choses "bizarres" dans son corps.



Nous avons chassé aussi l'esprit d'affliction et de maladie chez elle. Nous avons prié aussi pour la maman et l'avons bénie de la bénédiction d'Abraham, le Père des multitudes.

À la fin, Dâu avait quelques larmes de nous voir partir. Je suis persuadée qu'elle a reçu l'onction du Saint Esprit.



**Notre 5ème famille visitée le 04/09/2024** chez Mung. Elle 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 pour subvenir aux besoins de sa famille et a le cancer de la gorge. Mung a reçu un fauteuil roulant électrique de la part d'un ami sur Facebook début de cette année. Elle l'utilise tous les jours pour aller acheter les provisions malgré l'état de la route difficile (c'est de la terre battue, la route n'est pas goudronnée et il y a des trous partout).



Lorsque sa maman a dû rester à l'hôpital pour se faire soigner de son cancer, elle a voulu aller la voir à l'hôpital même si elle devait faire 25 kms en fauteuil roulant électrique, s'arrêter, recharger la batterie du fauteuil et repartir jusqu'à l'hôpital... quel courage ? Mais elle ne l'a pas fait et heureusement pour elle.

Après les présentations de Hang Ny, nous avons prié pour elle. Nous avons prié surtout pour sa délivrance. À la fin, elle nous a dit qu'elle a eu peur lorsque nous priions pour elle.

En fait, c'est l'esprit d'affliction qui est en elle qui a eu peur mais elle a senti, elle aussi, des choses bizarres qui se manifestaient.

Pour ce qui concerne Mung, merci de prier pour sa délivrance totale. Elle habite dans un endroit où il y a beaucoup d'opposition spirituelle. Que le Seigneur les arrache des griffes du dragon.

D'ailleurs, son père est devenu malade mental selon les termes de sa maman, et il vit dans une maison à côté de la leur.

Avant de partir, nous avons voulu prier pour le cancer de sa mère. Nous avons ordonné que la tumeur sèche et qu'elle n'ait plus besoin d'une 2ème opération ni de chimio après l'opération.

À un certain moment, j'ai senti que le Saint Esprit voulait entrer en elle et je savais que si on ne la retenait pas, elle serait tombée.

Pasteur Thierry a mis ses 2 mains derrière pour qu'elle ne puisse pas tomber afin de ne pas choquer Hang NY et Mung.



**Notre 6ème famille visitée le 04/09/2024** chez Bin, fils de notre amie Hang Ny.

Bin a grossi par rapport à l'année dernière. Il rentre dans la phase rebelle de l'adolescence. Il conteste toute autorité et ne veut pas sortir de la maison par peur de se faire casser ses os. Il ne veut rien apprendre, ne veut que jouer, n'a pas d'amis. Il reste toute la journée à regarder la télé. Je lui ai demandé s'il a lu l'évangile de Jean qu'on lui a donné. Il m'a répondu que oui mais il ne l'a pas terminé. Nous avons prié pour que le Seigneur restaure son âme, qu'il ouvre son cœur endurci et qu'il enlève tous les mauvais souvenirs de ses chutes causant ainsi les fractures.

Merci de continuer de prier pour Bin. Que le Seigneur le touche et qu'il fasse une rencontre personnelle avec Jésus. Nous avons vu la souffrance de Hang NY et nous avons prié pour elle aussi. Elle est la colonne vertébrale de sa famille. Que le Seigneur la touche encore et qu'au travers de ces 14 jours de présence avec nous, elle puisse voir l'amour et la fidélité du Seigneur et qu'elle accepte Jésus-Christ comme son Seigneur et Sauveur. Merci de prier dans ce sens pour elle.

Après ces 6 visites qui sont tellement émouvantes, enrichissantes, je remercie le Seigneur de nous avoir permis de vivre ces moments intenses avec son Esprit Saint. Il nous a fait comprendre que nous devons être dépendant de lui pour faire sa volonté avec l'autorité déléguée que Jésus nous a donnée. À lui soit toute la gloire.



**Notre 7ème famille visitée le 05/09/2024 chez Kiêt**, nous sommes allés à Da Nang pour récupérer les 4 fauteuils électriques. Nous avons acheté 3 fauteuils neufs et un d'occasion (mais état neuf).

Nous avons offert un fauteuil roulant électrique à Kiêt qui a 18 ans, en présence de ses parents et de son beau-frère qui l'aime fortement et qui s'occupe beaucoup de lui.

Ils nous ont remercié chaleureusement. Hang NY a fait son introduction pour nous présenter et nous avons pu lui parler et prier pour lui.



**Notre 8ème famille visitée le 05/09/2024** chez Ngoc Châu. C'est un petit garçon de 10 ans très gentil et obéissant et qui a mûri avant l'âge. Il nous a dit qu'il a 2 rêves : le premier est de pouvoir marcher et le 2ème c'est de voir ses parents heureux et qu'ils puissent se remettre ensemble. Ses parents sont divorcés et la maman de Ngoc Châu est une très jeune maman, elle n'a que trente ans.

Elle n'a pas pu rester avec nous car elle doit préparer des plats pour les vendre à la sortie d'école. C'est une vie difficile qu'elle mène pour élever son fils. Ils sont logés chez ses parents. Quant à son ex-mari, il vit à Da Nang et ne voit son fils que de temps en temps. Nous avons donc prié pour lui en présence de Hang Ny uniquement.



**Notre 9ème famille visitée le 05/09/2024** chez Bao Yên. Nous avons rencontré des oppositions, le père est militaire et communiste, la mère est professeur de collège. Ils ne veulent pas qu'on prie pour leur fille. C'est très triste... Nous avons prié silencieusement pour Bao Yên, nous l'avons confié au Saint Esprit.

Nous espérons que le Saint Esprit travaille le cœur de la maman et qu'elle ne puisse pas nous oublier.



**Notre 10ème famille visitée le 06/09/2024 à Quang Binh chez la famille de Gia Bao.**

C'est un garçon de 14 ans. Il a des fractures tous les 6 mois ce qui l'a retardé dans ses études. Il est en 5è. Il peut marcher mais il boitait. Le Saint Esprit a montré au Pasteur Thierry qu'il a une jambe plus courte que l'autre. Thierry m'a dit que je dois prier pour que sa jambe soit rallongée. J'avoue que c'est la 1<sup>ère</sup> fois que j'ai prié pour ce miracle. J'ai donc pris ses 2 pieds, j'ai bien constaté qu'il y a un écart de quelques centimètres entre sa jambe gauche et celle de droite. J'ai commencé à prier et j'ai vu que son orteil du pied droit commençait à bouger jusqu'à ce qu'il atteigne la hauteur de celle de gauche. J'ai ordonné à sa jambe droite d'arrêter de grandir puis j'ai demandé à Gia Bao de commencer à marcher. Il s'est levé, a marché et il ne boitait plus. Il avait un large sourire car nous avons prié pour lui et sa jambe s'est rallongée. Gloire au Seigneur !

Le Saint Esprit a montré également au Pasteur Thierry que sa maman était malade et que son tube digestif n'allait pas bien et elle nous a confirmé qu'elle avait effectivement des douleurs à l'estomac. Nous avons donc prié pour son estomac et la partie malade du système digestif. Nous avons commandé que tous ses organes refonctionnent correctement. Après la prière, elle nous a dit qu'elle se sentait mieux.

Lorsque nous l'avons quittée, elle a envoyé un SMS à Hang Ny pour lui dire qu'elle avait vu Jésus dans des films mais que, maintenant, elle avait vu Jésus en nous et au travers de nous et qu'elle avait senti son amour à travers nous. Gloire au Seigneur.

J'ai dit à Hang Ny, c'est le Saint-Esprit qui s'est révélé à elle, et c'est une grâce et une bénédiction pour elle d'avoir reçu cette révélation. Quant à nous, c'est un puissant encouragement et miracle que le Seigneur a fait. La transformation de vie et de cœur d'une personne relève du miracle.



**Notre 11ème famille visitée le 06/09/2024 à Ha Tinh chez la famille de Bao Nhi, famille catholique.** Bao Nhi est une jeune fille studieuse et très courageuse. Elle peut marcher et fait 30 kms en bus pour aller à son lycée, soit 60 kms par jour.

Le contact ainsi que la connexion ont été aussi faciles et rapides. J'ai pu expliquer à la maman de Bao Nhi en vietnamien la différence entre le catholicisme et le protestantisme. Je m'étonnais moi-même car mon vietnamien était fluide et puissant. La maman de Bao Nhi a vu en moi cette autorité divine et m'a dit qu'étant donné qu'elle est catholique non pratiquante, elle est ignorante des enseignements bibliques et elle m'a remercié de mes explications si claires et simples et que, maintenant, elle comprend mieux.



Je lui ai dit que nous croyons que Jésus est le fils de Dieu et par son œuvre rédemptrice, non seulement nous recevons le salut éternel mais que par ses meurtrissures à la croix, il nous guérit si nous le lui demandons.

Il y avait aussi beaucoup d'onction chez Bao Nhi comme chez la famille de Gia Bao. Nous avons donc prié pour Bao Nhi et pour sa famille.



**Notre 12ème famille visitée le 06/09/2024 à Ha Tinh chez la famille de Yên Vy et Bao Ngoc.**

Ils sont frère et sœur et tous les 2 souffrent de la maladie des os de verre. Nous leur avons offert un fauteuil roulant électrique.

Ces 2 enfants sont malades des os de verre de type 3, c'est un niveau élevé et grave. Ils ne peuvent pas marcher, ne peuvent se déplacer tout seuls, même pour aller aux toilettes.

Le frère Bao Ngoc a 19 ans et ne va plus à l'école.

La sœur Yên Vy a 13 ans ; elle poursuit ses études à l'école primaire. Ses parents l'emmènent à l'école, la porte jusque dans sa classe, l'installe devant sa table et reviennent la chercher après l'école.

Nous avons prié et chassé l'esprit d'affliction et brisé les liens ancestraux.

Les 3 enfants de Ha tinh sont des cousins germains.



**Notre 13ème famille visitée le 07/09/2024.** Nous avons quitté Ha Tinh pour Nghê An pour visiter la famille de Nguyet, dernière des 14 personnes souffrant de la maladie des os de verre.

Sa maladie est de type 1 mais elle a eu 9 fractures d'os et 2 opérations pour mettre des clous et tiges de fer à la jambe gauche. La dernière opération a été faite l'année dernière. Elle a 18 ans et est en classe terminale. Après son bac, elle voudrait aller à l'Université de Hué pour être enseignante. Actuellement, elle a des problèmes de mâchoire et ses 4 molaires se déchaussent et elle doit faire des implants qui coûtent très cher.



Nous avons pu prier pour elle contre le processus de déchaussement des dents et pour qu'il n'y ait pas de déformation de la mâchoire au nom de Jésus

Comme pour toutes les autres familles, nous lui avons donné les 2 flyers pour qu'elle les lise et qu'elle prie Jésus avec la certitude qu'il va la guérir.

Après Nghê An nous sommes rentrés à Hué. Nous avons fait 9h de route pour le retour et 3h de Ha tinh à Nghê An, soit 12h de route.

Arrivé à Hué et avant d'aller à l'hôtel, nous sommes allés chez Dâu pour lui

donner un fauteuil roulant électrique. Elle était très contente et reconnaissante du cadeau. Elle l'a essayé tout de suite dans la cour de la maison.



Nous sommes fatigués mais heureux d'avoir terminé cette mission. Durant une semaine nous n'avons pas arrêté de faire la route mais aussi de mener le combat contre les embûches de l'ennemi.



## VII. Bilan de la mission

Nous avons pu aider les 13 familles de 14 personnes souffrant de la maladie d'ostéogénèse imparfaite en finançant l'achat de 4 fauteuils roulants électriques pour 5 personnes dont un fauteuil à partager entre le frère et la sœur, et en aidant financièrement les 9 autres familles sous forme de subvention mensuelle jusqu'au 31 décembre 2024.

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

En parallèle de nos soutiens financiers, nous voulions les soutenir bien naturellement sur le plan spirituel. Sur les 13 familles, 11 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 bénis et les avons confiés au Seigneur pour qu'il continue son œuvre en eux.

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 précisions également que notre but n'était pas de les obliger de 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 leur avons donné 2 flyers sur le thème « Je suis l'Éternel qui te guérit » Exode 15/26 et « Connaissez-vous Jésus-Christ ? » afin qu'ils puissent les lire et trouver la foi en Jésus.

Parmi ces 13 familles, 12 ont accepté que nous prions pour eux, et le Seigneur a touché certains d'entre eux. La présence du Saint-Esprit était palpable et tangible. Plusieurs personnes ont senti l'attouchement divin, chaleur ou courant électrique qui circulait de leur tête jusqu'aux pieds, selon leurs termes elles se « sentaient bizarres ».

Un enfant qui boitait, après la prière, a vu sa jambe rallongée et il ne boîte plus. Nous avons reçu une parole de connaissance sur l'état de santé de sa maman. Nous avons prié pour elle et le Seigneur l'a touchée. Lorsque nous sommes partis, elle a envoyé un message à notre guide et amie disant qu'elle avait déjà vu Jésus en film mais que, maintenant, elle avait vu Jésus à travers nous, en nous.

J'ai dit à notre guide que c'est le Saint-Esprit qui lui a révélé cette vérité. Ses paroles nous encouragent et nous font beaucoup plaisir. C'est le plus beau témoignage que nous avons reçu de la part du Saint-Esprit à travers la bouche de cette maman ! Nous considérons que c'est le plus beau miracle du Seigneur lorsqu'une personne a reçu une telle révélation de transformation de vie et du fruit de l'Esprit.

Nous avons aussi prié pour la maman d'une autre jeune femme souffrant d'ostéogénèse, elle a un cancer dans sa bouche. Nous avons ordonné que ce cancer soit asséché et disparaisse de son corps. Nous attendons sa prochaine visite à l'hôpital pour la confirmation de sa guérison.

Nous avons fait plus de 1200 Kms en voiture et pris 3 vols intérieurs : de HCM Ville à Hué, d'Hué à Hanoi, et de Hanoi à HCM Ville.

## VIII. 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 enseigner en contrepartie, aux 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.

## IX. 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](mailto:shilohmps@gmail.com) ou au 06 28 43 05 28 / 06 46 23 94 15.

