

# Communication par l'image

Le petit nounours « cactus », vous le connaissez... Tout le monde comprend, en le voyant, que la peau des enfants atteints d'EB est si fragile, que même un doudou peut lui faire du mal...

C'est une image forte, et c'est pour cette raison que Debra France l'a choisie comme thème de sa **nouvelle affiche**.

Conçue par Guillaume Faux et imprimée par URGO, elle est disponible en formats A3 (30 cm x 42 cm) et A2 (42 cm x 60 cm).

Nous avons également réalisé des **autocollants**.

Aux couleurs de notre nouveau logo et mentionnant notre adresse internet, ils sont une peu la carte de visite de Debra France... Pensez-y !

Ces deux supports sont faits pour vous, ils sont à votre disposition...

Alors, n'hésitez pas à passer commande auprès de Robert Dérens : 142 av. Casanova 94200 Ivry, ou [beroti@noos.fr](mailto:beroti@noos.fr)



# debra INFO

N°59 / 4<sup>e</sup> TRIMESTRE 2011



**NOUVEAUX SUPPORTS DE COM'**



**Concert à Cesson-Sévigné**

## ÉDITO



Malgré un contexte économique délicat, qui s'apparente davantage au marasme plutôt qu'à la relance, la recherche concernant les maladies rares ne baisse pas la cadence, et elle maintient une activité soutenue sur deux continents.

C'est ainsi qu'en lisant la revue américaine « The Scientist » du mois d'août dernier, j'ai pu constater que les géants pharmaceutiques (Sanofi Aventis, Pfizer, Glaxo Smithkline, etc.) ont investi des sommes colossales, qui atteignent un total de 20 milliards de dollars, dans leurs laboratoires d'étude. En effet, ces « géants » s'intéressent aux maladies rares. Leurs préoccupations portent sur la conception d'une molécule contenant la protéine déficiente dans certaines maladies rares, telles que l'épidermolyse bulleuse.

Quant au Laboratoire Lotus Tissus Repair (LTR), déjà bien avancé dans les biotechnologies, il vient de débloquer 26 millions de dollars pour développer une thérapie de remplacement de la protéine collagène 7 (RC7) chez les EB dystrophiques. Ce programme RC7 devrait permettre de mettre au point un médicament orphelin conçu pour les maladies rares déficitaires en collagène 7. C'est ainsi que, durant l'été dernier, LTR s'est rapproché de Debra International pour améliorer ses connaissances sur la pathologie, afin de mieux cerner nos besoins. Cette molécule aurait pour objectif d'accélérer la cicatrisation des plaies. Mais ne soyons pas naïfs, car les études précliniques ont démontré que la production de ce type de médicament orphelin pourrait fonctionner avec d'autres pathologies.

Enfin, sur notre vieux continent, les EB sont clairement prises en compte. Ainsi, à Bruxelles, la Commission européenne a dégagé un budget d'un montant de 4,9 millions d'euros, étalé sur cinq ans, pour mettre en œuvre le projet européen « Genegraft ». Ce programme nous concerne directement et vous pourrez découvrir son déroulement dans ce numéro.

**Guy VERDOT**  
Président de Debra France

## Sommaire

- |               |  |                |                                |
|---------------|--|----------------|--------------------------------|
| <b>page 3</b> | Le Conseil Scientifique de Debra France                | <b>page 10</b> | Actu - Accessibilité pour tous |
| <b>page 4</b> | « GENEGRAFT », un projet européen, par le Pr Hovnanian | <b>page 11</b> | Le soutien de nos donateurs    |
| <b>page 7</b> | Rendez-vous  | <b>page 13</b> | Partout en France              |
| <b>page 8</b> | Actu - Haute autorité de santé : rapport 2010          | <b>page 16</b> | Les nouveautés                 |
| <b>page 9</b> | Actu - Les aidants familiaux                           |                |                                |

Debra INFO, Journal édité par Debra France

**Comité de rédaction :**

Guy Verdot, Directeur de la publication, Robert Dérens

Mireille Nistasos, Secrétaire de rédaction

Conception graphique, Jean-Louis Camoirano

Rédaction : La Mutuelle du Midi, 16 La Canebière 13001 Marseille

mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr

tél. 04 91 00 76 44 - fax 04 91 00 29 92

Imprimerie :

MARIM, 1 rue Mansard - La Palasse 83100 Toulon



Debra info est réalisé avec le concours du laboratoire

Secrétariat administratif, renseignements :

**Mireille NISTASOS**

tél. 04 91 00 76 44

(aux jours et heures de bureau)

fax 04 91 00 29 92

e-mail : mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr



Courrier :

Mireille Nistasos

La Mutuelle du Midi

16, La Canebière - BP 31866

13221 Marseille cedex 01

Le Conseil scientifique de Debra France :

## LE PANEL DES EXPERTS DE L'E.B.

**Afin d'apporter aux questions d'ordre médical ou scientifique, les réponses les plus précises, les mieux adaptées aux problèmes posés et les plus actualisées, Debra France est soutenue, dans son action, par un Conseil scientifique constitué de cliniciens et de chercheurs spécialistes de l'épidermolyse bulleuse.**

**Ce Conseil a pour rôle principal d'assister Debra France dans le domaine scientifique, d'orienter et de coordonner les travaux de recherche qui correspondent aux buts définis par l'association. Ses membres peuvent répondre aux questions médicales que se posent les adhérents et apporter leur caution dans les différents documents, du domaine de leur compétence, qui sont diffusés par Debra France. Le Conseil scientifique peut élaborer, conjointement avec l'association, les questions d'actualité qui pourraient figurer à l'ordre du jour de l'assemblée générale annuelle.**

**En 2011, le Conseil scientifique s'est attelé à la rédaction du Protocole National de Soins (PNDS) pour les EB.**

**Ce document, extrêmement important, sera transmis à la Haute Autorité de Santé, et sa validation par le ministère de la Santé devrait permettre**

**une meilleure prise en compte de la pathologie. Enfin, dans le cadre du programme « Éducation thérapeutique », le Conseil scientifique est sur le point d'éditer un livret de soins qui servira de lien entre les familles et le corps médical, et qui permettra un suivi plus régulier du patient, notamment lors de ses déplacements.**

Guy Verdot

### Les membres du Conseil scientifique



**Pr Marie-Françoise AVRIL**

Professeur de dermatologie (hôpital Cochin)  
Chef du Service de Dermatologie Hôpital Cochin

Thème d'intérêt : tumeurs cutanées malignes  
marie-francoise.avril@cch.aphp.fr



**Pr Christine BODEMER**

Professeur de dermatologie (hôpital Necker),  
Chef de service du département de dermatologie

de l'Hôpital Necker Enfants Malades (Paris)  
Coordonatrice du Centre de Référence des Maladies Génétiques de la Peau (centre multi-sites MAGEC : Hôpitaux Necker, Saint-Louis, Avicenne)  
www.magec.eu  
christine.bodemer@nck.aphp.fr



**Dr Emmanuelle BOURRAT**

Docteur dermatologue (hôpital Saint-Louis de Paris)  
Consultation : entièrement consacrée aux

généodermatoses adultes dont épidermolyse bulleuses.  
Diagnostic et prise en charge multidisciplinaire des EB au sein du CHU.  
www.chu-stlouis.fr  
emmanuelle.bourrat@sls.aphp.fr



**Pr Jean-Philippe LACOUR**

Professeur de dermatologie (CHU de Nice)  
Chef du Service de Dermatologie

du CHU de Nice  
Responsable du Centre de Référence Maladies Rares des Épidermolyse Bulleuses Héritaires du CHU de Nice  
www.crebhn.fr  
lacour@unice.fr



**Pr Juliette MAZEREUW-HAUTIER**

Professeur de dermatologie (hôpital Larrey de Toulouse)  
Coordonatrice du Centre de Référence des Maladies rares de la peau

(CRM RP) de Toulouse.  
Prise en charge des épidermolyse bulleuses.  
Participation active à la recherche sur la maladie.  
www.dermatologietoulouse.fr  
mazereeuw-hautier.j@chu-toulouse.fr



**Dr Guerrino MENEGUZZI**

Chercheur (INSERM de Nice)  
Directeur de Recherche à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Directeur de l'Unité Inserm U634 et de l'Institut Fédératif 50 à la Faculté de Médecine de Nice Inserm U634  
www.ifr50.fr  
meneguzzi@gmail.com



**Pr Alain HOVNANIAN**

Professeur de Génétique et de Dermatologie (hôpital Necker)  
Directeur du Centre de Diagnostic

des Maladies Génétiques Cutanées  
Directeur d'équipe de recherche à l'INSERM U781  
Coordinateur du projet européen GENEGRAFT  
alain.hovnanian@inserm.fr

# Le projet européen GENEGRAFT

**premier essai clinique de phase III de thérapie génique ex vivo des épidermolyses bulleuses dystrophiques récessives.**

Pr Alain Hovnanian, MD, Ph.D.  
Services de Génétique et de Dermatologie  
Inserm U781  
Tour Lavoisier  
3<sup>e</sup> étage  
Hôpital Necker enfants malades  
149 rue de Sèvres  
75743 Paris cedex 15  
France  
Tel: +33 1 71 19 63 95  
Fax: +33 1 71 19 64 20  
e-mail: alain.hovnanian@inserm.fr

GENEGRAFT ([www.GENEGRAFT.eu](http://www.GENEGRAFT.eu)) est un projet de recherche collaborative financé par l'Union européenne et coordonné par le professeur Alain Hovnanian, directeur de l'équipe Maladies génétiques cutanées : bases moléculaires et approches thérapeutiques (Inserm U781) à l'Hôpital Necker Enfants Malades (Paris). GENEGRAFT réunit, pour 60 mois, six partenaires de trois pays européens, experts en thérapie génique et dans la conception d'essais cliniques depuis de nombreuses années.

Il repose sur l'utilisation de **médicaments orphelins** dans le traitement des maladies rares. Le projet GENEGRAFT a pour objectif de développer une approche sûre et efficace de thérapie génique ex vivo pour traiter des patients atteints d'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive (EBDR). Au cours d'un précédent projet européen (Therapeuskin, 2005-2009), l'équipe d'Alain Hovnanian a obtenu de l'agence européenne du médicament (EMA) la

désignation de médicament orphelin pour les greffes de peaux équivalentes génétiquement corrigées à l'aide d'un vecteur rétroviral sécurisé exprimant le collagène VII (EU/3/09/630). Ce vecteur, spécialement conçu pour répondre aux **normes de sécurité les plus strictes** pour la thérapie génique, permettra de traiter les EBDR par greffe autologue de peau équivalente génétiquement corrigée. Ce projet s'appuie sur les résultats d'études précliniques réalisées par l'équipe d'Alain Hovnanian chez la souris et qui ont démontré que les greffes de peau EBDR humaine reconstruite et génétiquement corrigée avec ce vecteur permettaient de former des fibres d'ancrage normales et de restaurer une cohésion normale entre l'épiderme et le derme (Titeux et al. *Mol Ther* 2010).

GENEGRAFT sera réalisé dans le Centre d'Investigation Clinique et de Thérapie génique de l'hôpital Necker Enfants Malades dirigé par le Pr Marina Cavazzana-Calvo. Ce centre possède une expertise internationale dans la réalisation d'essais cliniques de thérapie génique ex vivo et le transfert technologique de la recherche vers les standards BPF (bonnes pratiques de fabrication). Le professeur Alain Hovnanian et le Dr Matthias Titeux, le professeur John McGrath (King's College London) et le professeur Christine Bodemer (Hôpital Necker) apporteront leur expertise dans la connaissance médicale et scientifique de la maladie, le système biologique cutané, la correction génétique des cellules de la peau, la construction et la greffe de peau équivalente génétiquement corrigée. Le Dr Stéphane Guéro (Hôpital Necker) réalisera les greffes cutanées. Les Dr Klaus Kühlcke et Rainer Loew (EUFETS) assureront le développement de la lignée productrice virale. Didier Caisergues (Généthon) soumettra les demandes d'autorisation d'essai clinique aux instances réglementaires. Patricia Joseph-Mathieu (Inserm Transfert) assurera la gestion et la communication du projet. John Dart (DeBRA international) diffusera les informations



sur l'essai clinique auprès des patients et de leurs familles, ainsi que du grand public. Objectif : Conduire le premier essai clinique de phase I/II pour le traitement par thérapie génique ex vivo de l'EBDR par **greffe cutanée autologue génétiquement corrigée** à l'aide d'un rétrovirus sécurisé exprimant le collagène VII.

**Période : 2011-2016.**  
**Le projet a débuté le 3 mars 2011, pour une durée de 5 ans.**

Consortium international  
Les partenaires de ce projet et leurs rôles respectifs sont :

■ **Inserm/U781 Necker : Alain Hovnanian (coordinateur), Matthias Titeux**  
Recrutement des malades, validation du vecteur viral sécurisé, transfert de la technologie de greffes de peaux génétiquement corrigées au Centre de Thérapie génique, conception du protocole et sécurité, suivi des malades.

■ **AP-HP/Necker : Marina Cavazzana-Calvo, Salima Hacein-Bey, Christine Bodemer, Stéphane Guéro**  
Recrutement des malades, adaptation de la technologie aux conditions BPF (Bonnes pratiques de fabrication), préparation des peaux équivalentes et greffe chirurgicale, suivi des malades.

■ **King's College Londres : John McGrath**  
Recrutement des malades, conception du protocole et sécurité, suivi des malades.

■ **Eufets : Klaus Kühlcke, Rainer Loew**  
Amélioration et optimisation du vecteur viral sécurisé, validation, production de lots viraux pilotes et cliniques.

■ **Genethon : Didier Caizergues**  
Aspects réglementaires, préparation et dépôt du dossier aux instances réglementaires, mise en place de l'essai clinique.

■ **Inserm Transfert : Patricia Joseph-**

**Mathieu**  
Gestion et coordination du projet, communication et dissémination.

■ **DeBRA International : John Dart, Clare Robinson**  
Recrutement de malades, communication et dissémination.

Plusieurs étapes ont déjà débuté. Elles comprennent :

- L'étude du dossier des patients pouvant être potentiellement inclus dans l'essai.
- L'amélioration du vecteur viral transportant le gène du collagène VII.
- La formation du personnel aux techniques de culture cellulaire permettant de réaliser des greffes de peau reconstruite chez l'homme.
- La mise au point, la production et la validation des nouveaux lots de virus sécurisés.

## Qui peut participer à l'essai ?

Ce premier essai est destiné aux patients EBDR, enfants ou adultes, exprimant une quantité détectable, même faible, de collagène VII. Les patients EBDR remplissant cette condition peuvent participer à la première phase du recrutement. Le recrutement des malades comprend ensuite plusieurs étapes successives qui visent à identifier les patients qui réunissent les meilleures conditions pour l'essai. Ce recrutement n'est pas lié à un suivi dans un Centre de référence ou de compétence particulier. **Il s'adresse à tous les malades de France et de Grande-Bretagne**, dans la mesure où les critères d'inclusion sont remplis. Une consultation

spécifique est nécessaire, au cours de laquelle les informations détaillées sur les critères d'inclusion, la nature de l'essai, son déroulement et les résultats attendus sont donnés au malade, et à ses parents s'il s'agit d'un enfant (Pr Alain Hovnanian, tél : 01 71 19 63 95, alain.hovnanian@inserm.fr).

## Combien de personnes seront traitées ?

Le projet prévoit de traiter jusqu'à trois personnes, en fonction des résultats obtenus chez le(s) premier(s) malade(s).

## En quoi consistera l'essai clinique ?

L'essai clinique consistera à greffer une zone de petite taille (environ 5 x 5 cm), à l'aide d'une peau reconstruite autologue (faite de cellules du malade) génétiquement corrigée. La correction génétique utilisera le vecteur rétroviral sécurisé développé spécifiquement pour le projet. Ce virus transporte une copie normale du gène du collagène VII qui s'intégrera dans les cellules traitées pour produire du collagène VII. Ce collagène VII normal formera des fibres d'ancrage fonctionnelles qui empêcheront la formation de bulles.

## Quand le premier malade pourrait-il être greffé ?

Il est toujours difficile de répondre à cette question, mais le projet prévoit l'inclusion du premier malade d'ici 3 ans environ. Ce délai s'explique par la complexité des étapes qui restent à réaliser : la production et la validation d'un lot viral de qualité clinique, le transfert et l'adaptation

de la technique du laboratoire de recherche vers le centre de thérapie génique, les délais d'obtention d'autorisation de l'essai clinique de thérapie génique par l'Afssaps.

## Qu'attendre de ce premier essai ?

Les efforts mis en œuvre depuis tant d'années pour permettre la mise en place de ce premier essai clinique montrent bien l'importance que revêt ce projet pour le traitement des EBDR par thérapie génique. Il ne s'agit pas, à ce stade, de traiter de larges surfaces de peau, et donc d'apporter une amélioration clinique notable pour le(s) malade(s) traité(s). **Il s'agit plutôt de montrer que l'approche est réalisable**, de la biopsie à la greffe cutanée, que toutes les étapes peuvent être menées à bien, et que cette stratégie permet de restaurer une adhésion normale de l'épiderme au derme. Cela démontrerait que l'approche est utilisable pour traiter la maladie, même s'il s'agit d'une surface très limitée pour l'instant. Démontrer que les zones greffées ne développent plus de bulle constitue en lui-même un objectif déterminant pour l'avenir de cette approche. L'objectif, à terme, est de traiter, par greffe autologue de peau équivalente génétiquement corrigée, **les zones les plus sévèrement atteintes**, ce qui entraînerait un bénéfice clinique majeur. Les bénéfices cliniques attendus devraient prévenir l'apparition des complications les plus sévères de la maladie, améliorant ainsi le pronostic fonctionnel et vital des patients. GENEGRAFT permettra de développer une approche thérapeutique sûre, efficace et durable de l'EBDR et constituerait un modèle pour le traitement d'autres maladies génétiques de la peau.

## Déroulement du programme de travail de GENEGRAFT



Recherche translationnelle: "Des études pré-cliniques au protocole BPF"

Conduite de l'Essai Clinique

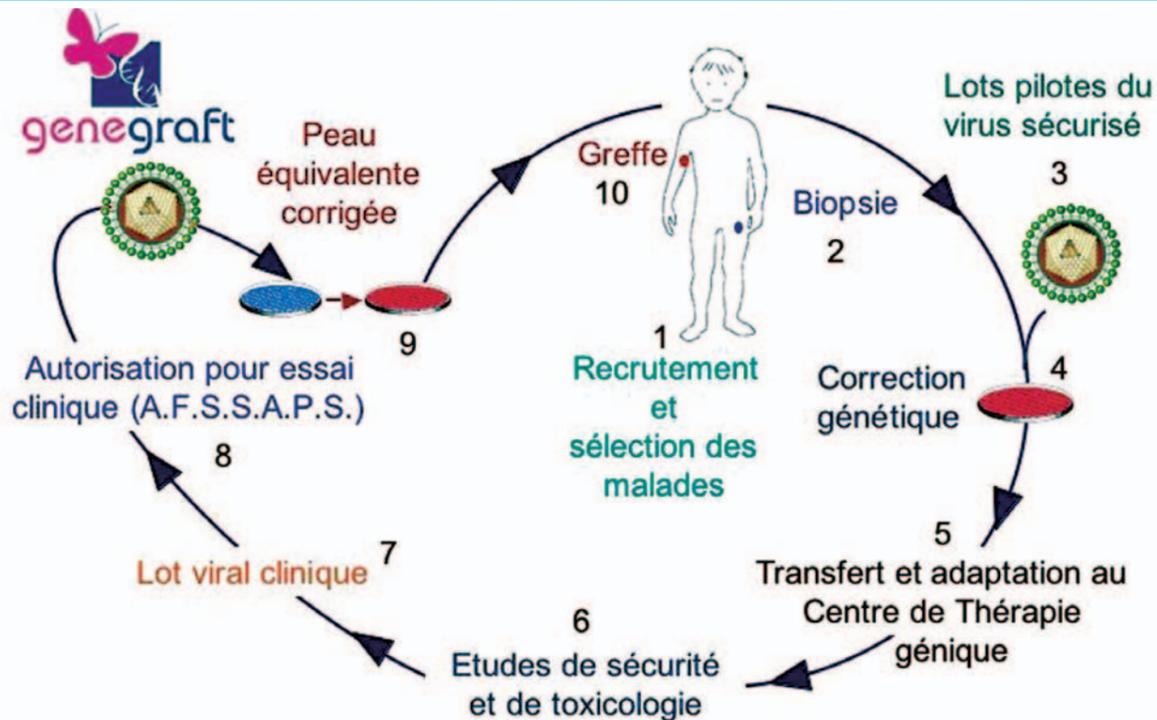
- Le recrutement vise à présélectionner environ 10 malades pour n'en sélectionner que 3 pour la greffe.
- Une biopsie cutanée est réalisée chez les malades présélectionnés, pour étudier la capacité de prolifération de leurs cellules de la peau.
- Les cellules du malade (kératinocytes et fibroblastes) sont corrigées génétiquement avec le virus sécurisé transportant une copie normale du collagène VII.
- La qualité de la correction génétique est vérifiée au laboratoire.
- La technique est transférée au Centre de Thérapie génique, où elle est adaptée aux conditions de bonnes pratiques de fabrication (BPF) comparables à celles de la production d'un médicament.
- Les tests de sécurité et de toxicologie sont réalisés.
- Le lot viral de qualité clinique, c'est-à-dire autorisé à être utilisé chez l'homme, est produit et validé.
- La demande d'autorisation pour essai clinique est demandée à l'Afssaps (Agence de sécurité sanitaire des produits de santé) et est obtenue.
- Le lot viral clinique est utilisé pour corriger génétiquement les kératinocytes et les fibroblastes du malade et faire des peaux équivalentes. La qualité des peaux équivalentes obtenue est vérifiée et l'une d'entre elles est choisie pour être greffée. La greffe sera ensuite suivie régulièrement, au moins jusqu'au sixième mois, au cours de l'essai.

Les principales étapes du projet européen GENEGRAFT représentées en 10 étapes

**Référence**

Titeux M, Pendaries V, Zanta-Boussif MA, Decha A, Pironon N, Tonasso, L, Mejia JE, Brice A, Danos O and Hovnanian A. SIN retroviral vectors expressing COL7A1 under human promoters for ex vivo gene therapy of recessive dystrophic epidermolysis bullosa. *Mol Ther.* 2010 Aug ;18(8) :1509-18.

**Projet Européen GENEGRAFT 2011-2016**  
Essai clinique de phase I/II de Thérapie génique ex vivo des EBD



**LA MARCHÉ DES MALADIES RARES...**



Le samedi 3 décembre prochain (durant le week-end du Téléthon...), se déroulera l'édition 2011 de la Marche des maladies rares. Nous invitons tous ceux qui en ont la possibilité, à nous rejoindre ce jour-là à 14 h 30, devant l'hôpital Broussais (rue Didot, Paris 14<sup>e</sup>) pour le départ de cette grande marche à travers la capitale. Cette manifestation solidaire est organisée par l'Alliance Maladies Rares, dont Debra France est membre.

**JDP 2011**

**JOURNÉES DERMATOLOGIQUES DE PARIS**  
6 - 10 Décembre  
PALAIS DES CONGRÈS  
FORTE MAILOT, PARIS

Du 6 au 10 décembre prochains, se tiendra l'édition 2011 des Journées Dermatologiques de Paris, au Palais des Congrès de la Porte Maillot. Debra France participera à cette manifestation, et ce, grâce à La Fédération Française de la Peau(\*) qui nous a aimablement invités à partager son stand durant trois journées. Nous avons fait appel aux adhérents de la région parisienne, pour que notre association y soit présente en permanence du 7 au 9 décembre. Nous pourrions ainsi faire connaître l'épidermolyse bulleuse, présenter Debra France et aussi recueillir de précieuses informations... Nous vous remercions de notre participation à cette manifestation dans notre prochain numéro de Debra info.

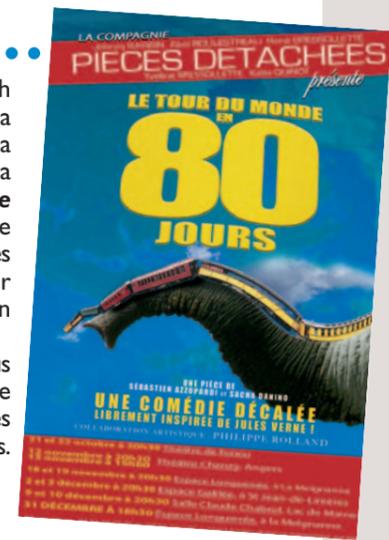
(\*) La Fédération Française de la Peau est née d'une volonté de mettre en commun les expériences et les actions organisées par les associations concernées par les problèmes de peau. Elle s'est donné pour missions de lutter contre l'ignorance, qui induit souvent le regard d'autrui, si difficile à supporter, et d'apporter une meilleure qualité de vie aux patients, en devenant partenaire des médecins, de la recherche, des milieux administratifs, politiques et financiers.



Chers Adhérents, Vous avez tous reçu en octobre, soit par courrier postal soit par e-mail, notre invitation pour les Noël Debra France 2011. Pour certaines dates, il est encore temps... N'hésitez pas à contacter Guillaume Faux : [debra@guillaume faux.com](mailto:debra@guillaume faux.com) ou SMS au 06 16 54 33 94.

**A L'AFFICHE...**

Le vendredi 18 novembre, à 20 h 30, Espace Longuenée à la Meignanne (49), une pièce sera jouée au profit de Debra France : «Le tour du monde en 80 jours». Une libre interprétation de l'œuvre de Jules Verne, comme annoncé sur l'affiche... Un bon moment en perspective, donc ! A l'heure où nous imprimons, nous sommes à la veille de cette représentation... Mais des places sont peut-être encore disponibles. N'hésitez pas à contacter Sylvie et Franck Guinebretière (09 89 09 99 81).



## PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS)

# HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITÉ 2010



### Le rôle de la HAS

La Haute Autorité de Santé (HAS) est chargée d'évaluer scientifiquement l'intérêt médical des médicaments, des dispositifs médicaux et des actes professionnels, et de proposer ou non leur remboursement par l'Assurance maladie ; de promouvoir les bonnes pratiques et le bon usage des soins auprès des professionnels de santé et des usagers de santé ; d'améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé et en médecine de ville ; de veiller à la qualité de l'information médicale diffusée ; d'informer les professionnels de santé et le grand public, et d'améliorer la qualité de l'information médicale ; et de développer la concertation et la collaboration avec les acteurs du système de santé en France et à l'étranger. La HAS vient de publier son rapport d'activité 2010, disponible en ligne. Une partie de son activité concerne directement les maladies rares.

### L'institution évalue les centres de référence maladies rares

La prise en charge des maladies rares constitue une priorité inscrite dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, prévoyant la mise en place de «Centres de référence» labellisés. La HAS est missionnée par le Plan national maladies rares pour conduire l'évaluation externe des quelque 130 centres de référence maladies rares (CMR) dans le cadre de la procédure de renouvellement de leur labellisation. Ce label est délivré pour une période de cinq ans et son renouvellement est soumis à la décision du ministre de la Santé, après une procédure d'évaluation des centres conduite par la HAS, en collaboration avec la Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS, devenue DGOS, Direction générale

de l'offre de soins) et la Direction générale de la santé (DGS). Trente-trois évaluations externes ont été conduites en 2010 par la HAS. Ces évaluations ont été menées par deux experts : un expert maladies rares, désigné par la DGOS parmi les professionnels des centres de référence, et un expert-visiteur HAS, réalisant les visites de certification de la HAS, et appartenant à la catégorie directeur d'hôpital ou directeur des soins exerçant en CHU. Initiée en 2009, cette démarche sera poursuivie jusqu'en 2012. Tous les centres de référence labellisés pendant le premier Plan auront alors été évalués.

### La transparence

La Commission de la transparence a pour mission d'évaluer et de donner un avis sur les médicaments, en vue de leur inscription sur la liste des médicaments remboursables en ville et/ou pris en charge à l'hôpital. L'avis de la Commission éclaircit d'un point de vue scientifique et médical le ministère de la Santé sur l'intérêt thérapeutique d'un médicament (service médical rendu – SMR) et le progrès qu'il apporte par rapport aux traitements existants (amélioration du service médical rendu – ASMR). Cet avis constitue l'appréciation scientifique à partir de laquelle le ministère décide du remboursement et

fixe le prix du médicament, dans le cadre d'une négociation entre le CEPS (Comité économique des produits de santé) et le laboratoire pharmaceutique exploitant.

Parmi d'autres actions dans les domaines des maladies rares et/ou médicaments orphelins, la HAS a produit en 2010 cinq protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) pour les maladies rares. Ces guides, à destination des médecins, décrivent la prise en charge optimale de la maladie et listent les actes et prestations nécessaires à la prise en charge des malades. Ils sont réalisés par les centres de référence labellisés, en lien avec la HAS. A ce jour, 39 PNDS sont en ligne sur le site de la HAS et sur Orphanet.

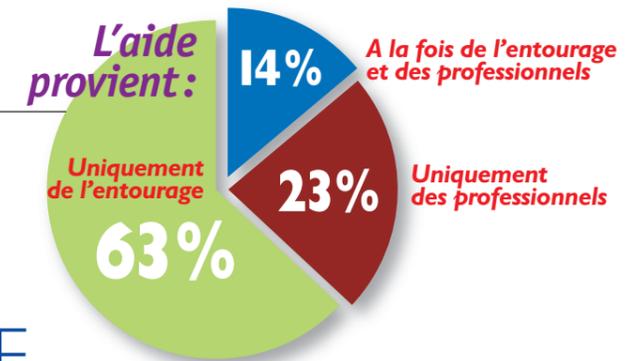
**Source :** Orphannews septembre 2011 (<http://www.orpha.net>)

**NDLR :** Un PNDS est en cours de rédaction pour les épidermolyses bulleuses qui vise à établir un protocole de diagnostic, de soins, de traitement et de prise en charge clinique. Il est réalisé sous la responsabilité de Mme Bode-mer et M. Lacour. Il sera complété par une LAP (Liste des actes et prestations, pour une affection longue durée). Debra France sera «relecteur» de ce protocole, avant qu'il soit soumis à la HAS.



## AIDANTS FAMILIAUX

# EUX AUSSI, PEUVENT AVOIR BESOIN D'AIDE...



«Les aidants familiaux sont définis comme étant ceux qui accompagnent un proche dans une situation de handicap, de dépendance et/ou de perte d'autonomie, et ce, quelle qu'en soit la cause (handicaps, maladies, pathologies du vieillissement...)».

C'est par cette définition que débute le «Manifeste pour la défense de l'aidant familial non professionnel» publié, en septembre 2011, par le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF\*). En voici les grandes lignes.

### Pourquoi un manifeste ?

Il est nécessaire de se pencher sur les limites qu'atteignent ces très nombreux proches, dont l'aide dépasse la simple solidarité familiale ; leur tâche est sous-évaluée, bien qu'elle soit d'un grand apport pour la société et le système de santé. La création d'un congé de soutien familial, l'instauration d'un droit au répit, la création d'un guide de l'aidant familial et diverses autres mesures mises en place par le gouvernement, apportent une certaine reconnaissance et renforcent la visibilité du rôle des aidants familiaux. Néanmoins, ces mesures restent inégales et insuffisantes : elles ne concernent souvent qu'une catégorie d'aidants et leur mise en pratique est parfois soumise à des contraintes d'ordre géographique. De plus, la question du libre choix d'être aidant reste entière. Une personne qui assume le rôle d'aidant familial doit pouvoir trouver, à proximité, toute l'aide professionnelle qualifiée nécessaire, la solidarité familiale ne devant pas se substituer à l'aide professionnelle.

### Etat des lieux

Les premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSADREES- BFHD N°47/2010) rapportent qu'en France 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident régulièrement, et à titre non professionnel, des personnes vivant à domicile, pour des raisons de santé ou de handicap, par une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou encore moral. A noter que six aidants sur dix sont des femmes.

### Formation, information

L'aide à apporter à une personne qui ne peut subvenir seule à ses besoins place l'aidant dans une situation complexe. Elle demande du temps, de l'énergie et des compétences à l'aidant. Le CIAAF préconise par conséquent que des moyens humains et techniques soient mis en place pour garantir aux aidants l'accès à une information claire, adaptée et répétée. Cette information doit porter sur les déficiences ou maladies en question et leurs conséquences, les droits, les démarches, les recours et les possibilités d'aides. L'aidant doit pouvoir obtenir des conseils à sa demande.

### Prévention santé et soutien psychologique

La fatigue physique et psychique, le stress, l'isolement sont souvent rapportés par les proches aidants, et confirmés par de nombreuses études. Pour mieux prendre en compte la santé au titre du service rendu à la collectivité, le CIAAF préconise, entre autres mesures, qu'il soit permis, à chaque aidant qui le souhaite, de bénéficier d'un bilan de santé annuel avec une prise en charge à 100 % ; et que soient développés les services permettant de soulager l'aidant de certaines tâches (entretien et réparation du fauteuil roulant, médicaments à aller chercher à la pharmacie, aide logistique pour organiser un déplacement, aide administrative...) dans un même souci de prévention.

Par ailleurs, la lourdeur de la charge de l'aidant entraîne parfois la nécessité d'un soutien moral (écoute, rencontre avec des pairs...), soutien psychologique, médiation familiale. Le CIAAF estime que ce soutien doit pouvoir être délivré de façon gratuite, à tout moment et en tous lieux. Il mène également une réflexion sur différents axes en vue de concilier vie familiale et vie professionnelle et, par extension, se préoccupe des questions de ressources et de droits sociaux.

### En conclusion

«Les aidants familiaux veulent pouvoir accompagner un proche et lui apporter des réponses adaptées (soins, nursing, surveillance, vie sociale,...) tout en comptant sur une solidarité nationale. Cette solidarité doit offrir un système de santé adéquat et des services et établissements médico-sociaux de proximité qui dispensent de l'aide et des soins professionnels de qualité, dans le respect de la dignité. Les aidants veulent avant tout rester des mères et pères, des conjoints et conjointes, des filles et des fils, des frères et sœurs...»

Le texte complet de ce Manifeste est consultable sur notre site [www.debra.fr](http://www.debra.fr)

\* Les entités regroupées au sein du CIAAF : AFM, ANPEDA, APF, CLAPEAHA, France Alzheimer, UNAF, UNAFAM, UNAFTC, Unapei.



**AG2R LA MONDIALE**

**Aidons les nôtres...  
Un site internet entièrement dédié aux aidants**

Au travers de ce site, AG2R La Mondiale a décidé d'agir, en apportant aux personnes aidantes un soutien quotidien et des réponses concrètes à toutes leurs préoccupations. Conçu avec le soutien d'AG2R La Mondiale et l'appui d'experts dans le domaine de la dépendance : <https://www.aidonslesnotres.fr/>



## Accessibilité pour tous !

sélectionnés préoccupant les collectivités, dont celui de l'accessibilité.

Il recommande, entre autres, de revoir certaines définitions réglementaires (par exemple remplacer : « la personne doit pouvoir occuper un bâtiment exactement comme un valide » par : « l'obligation que la personne handicapée ait accès à toutes les fonctions du bâtiment »). Ou encore, face au « caractère excessif de ces décrets d'application qui font peser des obligations trop lourdes sur les collectivités », il préconise de supprimer le délit pénal en matière d'accessibilité.

### Les réactions

Cette PPL n'a pas manqué de susciter de vives réactions, dont celle de l'APF : « Ainsi, après s'être attaqué aux obligations d'accessibilité des bâtiments neufs, c'est la mise en accessibilité des bâtiments existants qui est remise en cause... ! ». Et de déclencher, en riposte, une action nationale le 27 septembre 2011.

Cette journée – baptisée « Des bâtons dans les roues » – a porté ses fruits : après une rencontre entre Jean-Marie Barbier, président de l'APF, et Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale, les porte-parole du Comité d'entente ont été reçus par Nicolas Sarkozy. A cette occasion, Jean-Marie Barbier a interpellé le président de la République sur le sujet de l'accessibilité. Si la question concernant des mesures pour renforcer l'objectif de 2015 est restée sans réponse, Nicolas Sarkozy a néanmoins confirmé que le Gouvernement ne soutiendrait pas l'article 1 de la PPL Doligé (article introduisant des dérogations). Acceptons-en l'augure...

**Le chef de l'État s'est engagé à ce que le Gouvernement ne soutienne pas les dérogations préconisées par la PPL Doligé. Ses propos ont été actés dans le « Compte-rendu de la réunion de bilan consacrée à l'accompagnement des enfants handicapés à l'école » publié par l'Élysée sur son site, le 3 octobre 2011, dont voici l'extrait qui nous intéresse :**  
 [...] « A l'occasion de cette réunion, le président de la République a [...] réaffirmé l'intangibilité de l'objectif d'accessibilité à l'ensemble de la vie sociale, à l'horizon 2015, pour toutes les personnes en situation de handicap. Il a demandé au Gouvernement de refuser toute dérogation nouvelle à cet objectif. »  
 Source : <http://www.elysee.fr>

**Autre réaction, celle de l'association Jaccede qui a lancé, le samedi 8 octobre 2011, « La Première Journée Nationale de l'Accessibilité ». Une vingtaine de villes de France se sont mobilisées « pour une cité accessible à tous ». Des centaines de bénévoles ont parcouru les rues de leur ville à la recherche de lieux accessibles aux personnes à mobilité réduite et ont sensibilisé les commerçants à l'importance de l'accessibilité.**  
[www.jaccede.com](http://www.jaccede.com)

### Rappel des faits

11 février 2005

La Loi n° 2005-102 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est votée. C'est l'une des principales lois portant sur les droits des personnes handicapées (depuis celle de 1975). Rappelant les droits fondamentaux des personnes handicapées, cette loi porte sur des thèmes tels que : accueil des personnes handicapées, droit à compensation, ressources, scolarité, emploi, accessibilité, citoyenneté et participation à la vie sociale...

2015 sera « l'Année de l'accessibilité pour les personnes handicapées » ; la loi prévoit donc que l'obligation de respecter les règles d'accessibilité soit appliquée au 1<sup>er</sup> janvier 2015.

16 juin 2011

Eric Doligé, sénateur du Loiret, remet son rapport sur la « simplification des normes applicables aux collectivités ». Dans sa Proposition de projet de loi (PPL), il présente pas moins de 268 mesures de simplification possibles sur 15 domaines



## Où vont les dons ? Les petits ruisseaux...

Savez-vous que l'EBAE – maintenant Debra France – finance la recherche (dans la mesure de ses moyens) depuis... 1994 ? Eh oui, nous le savons tous, cela ne va pas assez vite au regard de notre impatience à voir guérir cette vilaine maladie, mais le soutien que notre association apporte à la recherche est continu.

C'est pourquoi nous ne pouvons qu'être reconnaissants envers tous les donateurs, quels qu'ils soient, et tous les organisateurs de manifestations qui apportent, chacun à leur façon, chacun à leur niveau, une partie des sommes que nous pouvons verser aux laboratoires de recherche. Ainsi, cette année encore, et conformément aux conventions qu'ils ont signées avec notre association, les professeurs Jean-Philippe Lacour (CREBH, Nice) et Alain Hovnanian (Institut Necker, Paris) ont reçu de Debra France – l'un et l'autre – la somme de 60 000 euros pour le fonctionnement de leurs laboratoires. L'adage ne ment pas : les petits ruisseaux font vraiment les grandes rivières !

### Les randonneurs de la Moder

Depuis qu'il nous a rejoints sur la course des pompiers Mützig-Créteil, en mars dernier, René Buchert – le grand-père de Thomas Thuillier – ne s'est plus arrêté... si bien qu'il a même entraîné derrière lui ses amis du club des Randonneurs de la Moder ! M. Felden, le président, nous a fait parvenir récemment un chèque de don au nom de tous les membres du club, et nous l'en remercions très vivement. Décidément, ces seniors, quelle pêche !



**Kiwanis**

Dominique et Anaïs Cornu.

Nous avons déjà eu l'occasion de vous parler des Kiwanis, dont les membres du club de La Seyne-Six-fours-Saint-Mandrier (Var) se sont déjà mobilisés pour l'épidermolyse bulleuse (Cf. notre bulletin n°53, 2<sup>e</sup> semestre 2009)... Rappelons que les Kiwanis nous ont connus grâce à Marianne Lafrance : membre de cette association, elle travaille pour la société Marim, qui n'est autre que l'imprimeur de notre bulletin... Voulant en savoir plus sur la maladie, elle avait fait la connaissance, il y a deux ans, de Dominique et Anaïs, qui habitent aussi dans le Var, et, depuis, elles sont d'ailleurs restées en contact ! Emue, elle avait alors présenté notre cause aux autres membres Kiwanis et une partie des fonds récoltés en 2009, au profit d'associations, avait été remise à l'EBAE, car telle est la mission de ce club : s'investir tout au long de l'année, pour venir en aide aux personnes démunies et aux malades. En 2011, ils ont souhaité renouveler leur geste et, lors de leur gala annuel, le samedi 15 octobre, ont remis à Dominique et Anaïs Cornu un chèque de 800 euros pour la recherche contre les EB. Du fond du cœur, merci, les Kiwanis !

## Les Amis de Romain

**Nous nous faisons régulièrement l'écho, dans nos colonnes, des actions menées par d'autres associations au profit de la recherche contre les épidermolyses bulleuses. Certaines sont devenues de fidèles donateurs, dont celle-ci, «Les Amis de Romain», qui a joint à son nouveau chèque de don (Cf. notre précédent numéro) un courrier que nous retranscrivons ici.**

«Sensibilisés par une amie dont le fils Romain [Achard] était porteur d'une maladie rare (l'épidermolyse bulleuse), un groupe de femmes et d'hommes s'est progressivement formé et a finalement créé une association, «Donner la main à Romain», afin d'aider la recherche médicale, favoriser la transmission d'informations sur cette maladie, soutenir et encourager Romain et ses parents dans leur lutte quotidienne.

S'en suivirent quelques années de soirées dansantes, de sorties champêtres, de matchs de foot... manifestations qui ont permis d'épauler cette famille, de partager des moments de bonne humeur et aussi de récolter des fonds reversés à l'EBAE. Hélas, en décembre 2007, la maladie a emporté Romain, malgré son courage et le soutien des siens.

Après quelques mois d'hésitations et d'interrogations, les adhérents de l'association ont pris le parti de refuser que la maladie ait le dernier mot et, en accord avec la famille du garçon, ont décidé de poursuivre (sous une nouvelle appellation, «Les Amis de Romain») les actions entreprises, à savoir :

- continuer à faire connaître la maladie génétique de l'épidermolyse bulleuse, apporter encore un soutien financier à la recherche sur cette maladie ;
  - mais aussi aider ponctuellement des associations de notre région soutenant des enfants ayant un problème de santé.
- En 2010 et en 2011, deux associations gardoises ont été destinataires de ces dons : une association de clowns intervenant

après d'enfants malades hospitalisés et d'enfants handicapés accueillis dans des structures d'accueil, et une association qui souhaite permettre à des enfants, grâce à l'achat d'un fauteuil de course spécifique, de connaître le plaisir du sport de compétition.

Pour cela, nous organisons des manifestations (soirées dansantes, ferrades...) ouvertes à tous, et nous sommes présents lors des marchés à thèmes (marchés du terroir au Domaine du Vistre et marché de Noël à Vauvert).

Notre objectif : vivre solidaire tout en

favorisant un lien convivial, être altruiste dans la bonne humeur.

Régine Pascal, magnifique interprète des chants de la Camargue et de la Provence, a accepté avec joie d'être la marraine de notre association. Elle a enchanté notre soirée dansante du 2 avril dernier.

En 2011, «Les Amis de Romain» compte 75 familles adhérentes et bon nombre de sympathisants...»

JEAN-LUC BOUSQUET,  
Président

Pour plus d'info :  
lesamisderomain@free.fr



### NEWSLETTER

## Avez-vous pensé à vous abonner ?

Entre la sortie de deux bulletins Debra info, restez connectés avec Debra France... grâce à la newsletter qui vous tient informés de l'actualité de l'association. Pour s'abonner, c'est facile : un simple clic sur le lien «newsletter», en haut de la page d'accueil du site de Debra France.



## Concert à Cesson-Sévigné



**Suzanne et Jean-Yves le Hennaff, les grands-parents de Charles Rousseau, ont organisé, dans notre commune de Cesson-Sévigné près de Rennes, le dimanche 11 septembre dernier, un concert pour la recherche médicale contre les épidermolyses bulleuses.**

«Après plusieurs mois de démarches et préparatifs, cette manifestation a enfin pu avoir lieu, grâce à la compréhension et au soutien dont a fait preuve la Municipalité de Cesson, qui avait mis à notre disposition l'auditorium du centre culturel.

Dès la fin du mois d'août, nous avons commencé à poser des affiches et à distribuer des flyers, avec quelques bénévoles, dans les commerces de Cesson et de l'agglomération rennaise, ainsi que sur les marchés. Un article est paru dans Ouest-France et dans le bulletin local de la commune. Deux groupes musicaux avaient accepté de participer gracieusement à ce concert : en première partie, la Band'des Rails (ensemble musical des cheminots rennais) a accueilli le public

avec une musique très enjouée, puis, en déambulant, a conduit les spectateurs dans la salle. Durant une heure, ils ont enthousiasmé les spectateurs, avec des airs de jazz et de chansons françaises.

Après l'entracte, Olivier, le papa de Charles, en présence de Sylvie Bobe Rigade, représentante régionale de l'association Debra France, a résumé avec des mots simples, mais précis et compréhensibles, ce qu'était l'épidermolyse bulleuse. Cette présentation a été fort appréciée par l'ensemble du public.

Puis, la chorale de Chantepie'Chante a pris le relais et a ravi la salle avec son récital du répertoire de Charles Trenet : sous forme de saynètes, un récitant retraçait la vie des années 50. Charles, accompagné de son complice Léo, s'est ensuite glissé dans les coulisses, pour aller dire «merci pour sa maladie» à la chorale.

Ce fut une belle réussite et les spectateurs ont apprécié le côté festif de ce concert, également empreint de moments très émouvants. La recette de cette journée, qui a été reversée à Debra France, s'est élevée à 3855 euros (entrées plus dons).

Un grand merci à la Municipalité de Cesson, à son personnel, dont les précieux conseils nous ont aidés, ainsi qu'aux musiciens de Band'des Rails

et Chantepie'Chante qui n'ont pas hésité à mettre leur talent au service de notre cause.»



**Tous en selle pour Debra !**



Emma, entourée de Sonia, Karine et de jeunes bénévoles des Écuries de la Paulnière.

Les Écuries de la Paulnière (Indre-et-Loire) ont associé Debra France à l'édition 2011 de leur concours annuel, en organisant, à cette occasion, une tombola au profit de notre association.

La mobilisation a été générale, ce fut un plaisir de voir avec quelle détermination les organisateurs et les bénévoles se sont démenés pour vendre les tickets et parler de Debra et de l'EB ! La Nouvelle République nous a même consacré un article... Le jour du concours (malgré la pluie qui s'était invitée en ce mois d'août...), c'est un beau spectacle de saut d'obstacles que nous ont offert les cavalières et cavaliers. Au final, la vente d'objets Debra et des tickets de tombola nous a permis de recueillir plus de 400 euros.

Chapeau, Sonia et Karine Halaf. Bravo, Boris, qui êtes à l'initiative de cette action. Un grand merci à tous ceux qui se sont engagés à nos côtés !

Emma BUISSON



**Bonjour à tous, Me voici, Arthur (le petit frère de Julien). J'ai bientôt 20 mois et, maintenant que je marche... il paraît que je fais plein de bêtises. Par exemple, lorsque papa ou maman font les soins de Julien, je veux les aider. Alors, je sorts toutes les bandes et les pansements de l'armoire... mais, je ne comprends pas car, dans ces moment-là, mes parents ne sont pas très contents de moi...**

Voici un petit bilan des événements qui se sont déroulés dans notre région pendant les derniers mois (on est un peu en retard pour l'article... je ne comprends pas, mes parents paraissent toujours débordés... moi, j'ai plein de temps pour m'amuser...).

Un gros gros merci à toutes ces personnes qui se sont mobilisées contre l'épidermolyse bulleuse ! L'association des donneurs de sang de Doué-la-Fontaine et ses environs – comme tous les ans – nous ont remis un chèque de 750 €, à l'occasion de leur assemblée générale, rassemblant chaque fois de nombreuses personnes. C'est toujours un moment convivial, auquel nous nous sentons très bien accueillis.

La troupe « Pièces détachées » a joué « Squat » au Grand Théâtre d'Angers. Plus de 650 personnes étaient présentes, il a même fallu ouvrir les portes près d'une heure avant le début de la pièce, tant la foule était pressée de rentrer pour avoir les meilleures places. Cadre exceptionnel, moment merveilleux, plein de rires et d'émotion... et de générosité, avec un chèque de 3000 € versé pour la recherche contre les EB.

La course d'endurance à l'école du Sacré Cœur, à Doué la Fontaine, a permis de réunir la somme de 600 €. Une belle marque de fidélité car, Julien, maintenant au collège, a quitté cet établissement depuis un an.

A bientôt, Chers lecteurs, et bonnes fêtes de fin d'année. Rendez-vous en 2012 !

Bien amicalement,

Arthur, Julien, Matthieu, Franck et Sylvie GUINEBRETIERE  
(Délégation Régionale DEBRA France – Région Pays-de-la-Loire)



**A Rennes, les « Dieux de la Nuit »**

Créée en 2009, l'association « Mario & Mimo » a pour objectif de récolter des fonds pour d'autres associations, méconnues du public, venant en aide à des enfants atteints de maladies orphelines. Chaque année, ils choisissent de soutenir une association différente et, pour leur troisième édition, c'est Debra France qui en sera bénéficiaire.

« Mario & Mimo » met en œuvre son action de façon positive, dynamique... et originale : en s'entourant d'acteurs de la nuit rennaise (bars, discothèques, restaurants), baptisés « Les Dieux de la Nuit », et en les faisant poser nus pour un calendrier, de manière décalée... et parfois humoristique. L'objectif est de communiquer autour d'un événement festif rassemblant des personnes mobilisées pour cette bonne cause. Une idée qui marche, puisque chaque établissement participant joue le jeu et se fait le relais du calendrier – vendu au prix de 10 € – lors d'une soirée entièrement dédiée à son lancement.

La première édition a été créée au profit des enfants atteints de la maladie des os de verre et la vente des calendriers 2011 (qui étaient également disponibles à la Fnac) a permis de recueillir 6 500 € pour les « Enfants de la Lune ».

« Le milieu de la nuit peut montrer qu'il a du cœur... », comme nous disent les responsables de « Mario & Mimo ».

Pour plus d'infos : fos : <http://www.mario-mimo.asso.fr/actions.html>  
ou auprès de Sylvie Bobe-Rigade, déléguée région Bretagne : [sylvie.bobe@rigade.com](mailto:sylvie.bobe@rigade.com)

**PUBLICATION**

**« Dis-moi, Docteur »**

Récompense pour un livre de l'association Sparadrap

La revue médicale indépendante Prescrire a décerné son prix 2011 à Sparadrap pour son livre « Dis-moi, Docteur ». C'est une belle récompense, qui honore le combat de cette association en faveur d'une meilleure information des enfants dans le cadre des soins.

Ce guide-santé\* répond aux questions des enfants de 4 à 9 ans, en les préparant aux soins, aux examens de santé ou à une hospitalisation. L'enfant et sa famille peuvent s'y référer au gré des visites en milieu médical. Il peut également être très utile aux professionnels de la santé et de l'enfance.

\*Edité par Albin Michel Jeunesse, il est vendu uniquement en librairie. [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

**PUBLICATION**

**Les maladies rares expliquées aux enfants**

Les éditions Play Bac, entre autre publications (les fiches « Les incollables », tout le monde connaît !), proposent des magazines et des quotidiens spécialement conçus pour les enfants et les adolescents, complétés, de temps à autre, par des éditions spéciales sur un thème particulier. « Le Petit Quotidien », qui s'adresse aux 6-9 ans, a sorti un « spécial maladies rares », numéro conçu et réalisé avec l'Alliance maladies rares.

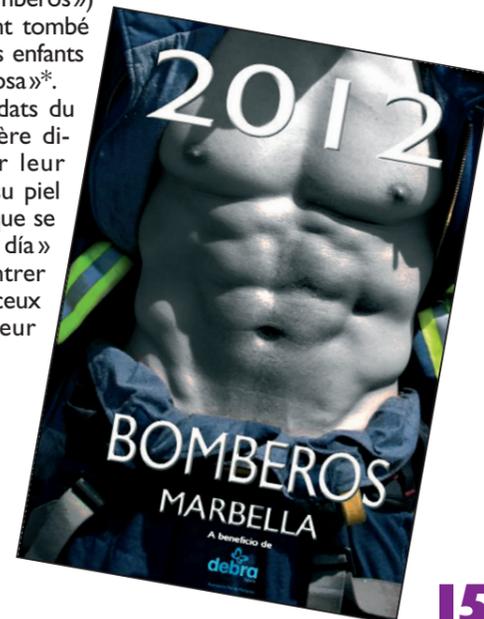
Pour en savoir plus : [www.playbacpresse.fr](http://www.playbacpresse.fr)



**...et ailleurs !**

Nos amis de Debra Espagne, eux aussi, auront leur calendrier... d'un genre particulier. Outre Pyrénées, ce sont les pompiers (« bomberos ») de Marbella qui ont tombé leur tenue pour les enfants à la « piel de mariposa »\*. Ces valeureux soldats du feu ont une manière directe d'expliquer leur geste : « Mostrar su piel para ayudar a los que se dejan la piel cada día » (en français : Montrer sa peau pour aider ceux qui y laissent la leur chaque jour).

\* peau de papillon



**Bienvenue, Théo...**

Depuis le 23 août dernier, notre parrain **François Trinh Duc** peut s'enorgueillir d'une nouvelle qualification... celle de Papa ! Violaine, sa compagne, a mis au monde – juste avant que François ne s'envole pour la Nouvelle Zélande – un beau garçon (jugez plutôt : 3 kg 920 pour 51 cm) qu'ils ont prénommé Théo. Nos plus chaleureuses félicitations aux jeunes parents !

