

# SUPPORTS DE COMMUNICATION CATALOGUE...

Les versions papier de tous ces documents sont disponibles, gratuitement et sur simple demande, auprès de : **Robert Dérens** – 142 avenue Danièle Casanova, 94200 IVRY (ou [beroti@noos.fr](mailto:beroti@noos.fr)).



## Être parent d'un enfant EB... tout un apprentissage !

“Comment le prendre sans lui faire mal ?”, “Peut-on le câliner ?”, “Comment le soulager ?”... Autant de questions, et bien d'autres encore, que se posent les parents à l'annonce du diagnostic d'une EB. Situation très fréquente, l'hospitalisation de l'enfant lors des premières semaines doit être mise à profit pour s'informer et s'organiser. Les parents, entourés par l'équipe hospitalière, apprendront les gestes simples et les réflexes à acquérir pour s'occuper de leur enfant en toute sécurité. Ce document «Epidermolyse bulleuse, s'informer et s'organiser», réalisé par Urgo Medical, a pour objectif de les accompagner pendant cet “apprentissage”...

Consultation et téléchargement :

<http://www.debra.fr/publications/publications.html>

et sur le site de Urgo : <http://www.epidermolyses-bulleuses.fr/>

## Pour une intégration scolaire réussie

Le livret “Accueillir en classe un enfant atteint d'EB” aborde la maladie sous un angle pratique : qu'est-ce qu'une EB, comment elle survient, ses symptômes, les précautions à prendre, des conseils pour dédramatiser cette situation particulière, veiller à rester à l'écoute de l'enfant, des astuces pour faciliter le quotidien de tous...

En un mot : faciliter et réussir son intégration scolaire.

Consultation et téléchargement : <http://www.debra.fr/publications/publications.html>



## Un petit document bien pratique...

En quelques mots, l'essentiel de ce qu'il faut savoir sur les EB !

Sous forme d'un petit dépliant, cette bonne synthèse est très pratique pour un premier contact ou encore pour être largement distribuée, lors de manifestations, par exemple.

Avec, en dernière page, un appel aux dons avec coupon à détacher...

Consultation et téléchargement : <http://www.debra.fr/publications/publications.html>



## L'affiche au nounours

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

Une image forte pour cette affiche disponible en formats A3 (30 cm x 42 cm) et A2 (42 cm x 60 cm).



## Autocollant-logo

Communiquer l'adresse de notre site internet, tout en diffusant notre nouvelle image... Une mini-carte de visite : l'autocollant Debra France.



# debra INFO

N°60 1<sup>er</sup> TRIMESTRE 2012



## CONGRÈS DEBRA INTERNATIONAL Groningen (Pays-Bas)

## LES NOËLS DES PAPILLONS



## ÉDITO



Lors de chaque nouvelle année, nous avons l'habitude de formuler des vœux qui, hélas, ne se réalisent que très rarement ou même jamais. C'est pourquoi, je m'en remettrai à la sagesse de nos amis de DEBRA Slovénie qui ont pour coutume de dire à cette occasion : la meilleure chose que vous puissiez faire durant cette année 2012, est de suivre votre cœur, n'hésitez pas à prendre des risques, ne retenez pas les choix sûrs et faciles car, en cas d'échec, vous pourriez être déçus. Mais, surtout, n'ayez jamais de regrets car tout ce qui pourra arriver, aura nécessairement une explication...

Mais, hélas encore, la réalité est omniprésente pour les familles et ces quelques chiffres significatifs que je vais vous livrer ne sont pas des nouvelles réjouissantes. En tant que représentant DEBRA International auprès de European Disability Forum, j'ai reçu les statistiques de l'année 2011

concernant la condition des personnes handicapées, ces résultats ne sont guère encourageants au sein d'une Europe en crise dans de nombreux domaines.

En effet, les personnes handicapées représentent 80 millions de personnes dans l'Union Européenne, soit plus de 15 % de la population. Six européens sur dix connaissent une personne handicapée dans leur entourage proche ou parmi leurs relations.

En Europe, 64 % des 16-34 ans « valides » ont un emploi ; ce taux tombe à 38 % chez les personnes handicapées de la même tranche d'âge. Et, parmi ces dernières, seules 16 % bénéficient d'un aménagement ou d'une assistance sur leur lieu de travail.

Un tiers de l'ensemble des personnes handicapées n'a jamais fait de voyage à l'étranger, ni même participé à des excursions d'une journée, en raison de l'inaccessibilité des locaux et des services...

Malgré la teneur des résultats de cette enquête réalisée par l'Union Européenne, je ne peux pas vous livrer ces chiffres alarmants sans vous apporter toutefois une note d'optimisme et, à ce titre, je précise que ces données sont une moyenne globale, qui devient supérieure dans les pays où un système social performant a été mis en place.

Je terminerai ces quelques lignes en souhaitant à nos fidèles lecteurs, une année 2012 pleine d'espoir mais, surtout, une bonne santé pour vous et vos proches, car, à mon sens, cela constitue un gage de réussite pour tout ce que nous avons décidé d'entreprendre.

**Guy Verdot**  
Président de Debra France

2011 aura été une année importante pour notre association : lors de notre assemblée générale... En mai, nous avons choisi de changer de nom, et de rejoindre ainsi toutes les associations Debra qui œuvrent à travers le monde. Changement de nom, mais pas de mission : Debra France poursuit l'action de l'Ebae auprès des plateformes médicales, des laboratoires de recherche et, surtout, des malades et de leurs familles. Nous vous présentons nos meilleurs vœux pour la nouvelle année. Nos pensées vont d'abord aux enfants et à leurs proches, à toutes les personnes atteintes par notre maladie, mais aussi à tous ceux qui nous accompagnent et qui travaillent pour qu'enfin, une solution thérapeutique soit trouvée. En 2012, comme précédemment, Debra France s'engage à maintenir, encore et toujours, ses efforts pour soutenir la recherche et pour aider chacun à mieux vivre avec l'épidermolyse bulleuse, par tous les moyens dont nous disposons...

**Le Conseil  
d'administration**

# CONGRÈS DEBRA INTERNATIONAL 2011

**Groningen (Pays-Bas)**



**Le Congrès Debra International 2011 s'est déroulé, du 27 au 30 octobre, au Wenckebach Instituut de Groningen, aux Pays-Bas. Debra France y était représentée par Guy Verdot, Arnaud Buisson et Robert Dérens. Récit.**

Nous étions en bonne compagnie, pour ce congrès international : 190 représentants, venus de 27 pays ! Avec eux, nous avons pu suivre, pendant ces quatre jours, des conférences très variées autour des EB. Et nous avons trouvé particulièrement émouvant et enrichissant de rencontrer des personnes concernées par la maladie, au même titre que nous, mais venant d'autres horizons. En effet, la prise en compte de la maladie, la prise en charge des patients atteints d'EB (enfants comme adultes) sont très différentes suivant les pays. Nous avons

beaucoup à apprendre de ce qui se fait autour de nous dans le domaine des soins, de l'accompagnement des malades et de leurs familles, mais aussi pour la recherche (fondamentale et clinique). Les témoignages des patients, de leurs proches, les présentations des praticiens et les exposés par les « nouveaux » chercheurs de l'avancée de leurs travaux, ont été des moments importants de ce congrès. Le premier jour était consacré aux « directives » pour les « bonnes pratiques » : les soins dentaires, le traitement de la douleur,

la thérapie occupationnelle, la prévention et les soins lors de la cancérisation des plaies, et aussi, malheureusement, les soins palliatifs. Certaines des interventions des conférenciers étaient particulièrement émouvantes (et éprouvantes), mais elles relaient avec réalisme et sérieux l'accompagnement médical des EB. Nous avons aussi entendu la présentation du programme de la thérapie des protéines et l'étude menée par Lotus Tissus Repair, qui a développé un programme de 65 millions de dollars pour la mise au point d'un médicament compensant le manque de collagène 7. Dans les mois prochains, nous solliciterons à ce propos toutes les familles concernées de Debra-France, pour répondre à un questionnaire en ligne ; cette participation est absolument nécessaire pour l'étude menée.

**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



Guy Verdot.

**Rainer Riedle (Debra-Autriche), le nouveau président de DEBRA international, élu au cours de ce Congrès 2011.**



Pendant la seconde journée, trois délégations (Autriche, France et Royaume-Uni) ont témoigné de leurs actions. La délégation autrichienne a présenté la « Maison des EB » à Salzbourg (voir sur le site [www.eb-haus.eu](http://www.eb-haus.eu)).

Guy Verdot a fait une présentation rapide de notre association, pour consacrer le principal de son intervention sur l'organisation des centres de référence et centres de compétence en France, sujet réclamé par Debra International. Le PNMR (Plan national maladies rares), spécificité française, a retenu l'attention de l'assemblée...

L'après-midi était consacrée à une réflexion sur la prise en charge par la famille des soins aux enfants : comment concilier le fait d'être parents et la contrainte de devoir assumer des soins douloureux, intrusifs et quotidiens ? Les témoignages de parents, mais aussi de jeunes gens atteints d'EB, ont été l'occasion de mieux comprendre les risques de cette situation. Le recours aux services des infirmiers semble une solution possible. La discussion entre les participants a été riche. Humphrey Hanley, lui-même lourdement atteint, a eu ce mot : « quand ma mère fait les soins pour moi, elle soigne une EB et non pas son fils... » Ceci nous incite à réfléchir sur la prise en charge des soins par la famille et le recours aux compétences de professionnels... Mais encore faut-il que ceux-ci soient formés et préparés à ces soins, si particuliers, aux patients atteints d'EB... ce que DEBRA-France veut mieux prendre en compte.

Le samedi matin, de jeunes chercheurs – ceux-là mêmes qui seront peut-être les « scientifiques de demain » pour les EB... – nous ont présenté leurs travaux en cours. Nous avons, bien entendu, regretté qu'aucune avancée significative ne nous soit annoncée dans ce domaine. Il faut attendre... Et il est plutôt exaspérant de constater que le « temps de la recherche » et le « temps des patients et des familles »... ne sont pas les mêmes !

L'après-midi, Debra avait fait appel à des témoignages sur des pratiques innovantes dans la prise en charge des EB. Le dimanche matin, quant à lui, fut consacré à des forums sur la nutrition, les soins infirmiers, le travail social et la recherche de fonds.

Un programme bien rempli, comme vous le voyez ! Un congrès dense et riche, dont le compte rendu complet sera bientôt en ligne sur le site de Debra International ([www.debra-international.org](http://www.debra-international.org)).

**Robert Dérens**



## Témoignage

Anna Kemble Welch a été présidente de Debra International durant les trois dernières années. À l'occasion de ce congrès, elle nous a livré son témoignage, celui – émouvant – d'une maman, mais aussi un message d'espoir (extrait).

Pour un enfant atteint d'une épidermolyse bulleuse de forme sévère, la durée d'une année ne compte pas... car la notion de temps n'existe pas : chaque jour doit être vécu avec la maladie, chaque jour les bulles et les plaies doivent être soignées. Il n'y a que la qualité des soins et l'attention pour l'enfant qui peuvent améliorer sa vie. Est-ce qu'aujourd'hui sera un jour douloureux ? Est-ce que je serai capable de passer la journée d'école, comme les

autres enfants, sans être bousculé ou taquiné, sans être trop fatigué et sans avoir trop de démangeaisons pour arriver à me concentrer ? Est-ce que je serai gêné pour manger, pour marcher, pour écrire, pour bien voir ? Est-ce que changer mes pansements me fera terriblement mal ? Chaque jour se posent ces grandes questions et, quelquefois, je me pose une autre question : quand va-t-on trouver le moyen de guérir de l'EB ? Est-ce que cet événement arrivera durant le cours de ma vie ? Pour les parents, chaque journée demeure un défi, et chaque année peut représenter une étape à franchir. C'est une forme de l'engagement des parents à rendre la vie de leur enfant aussi bonne que possible, malgré les difficultés. Soigner un enfant avec une EB peut sembler une tâche impossible, quand il n'y a ni aide disponible, ni moyens. Nous savons tous que c'est très difficile de demander de l'aide pour nous-mêmes, mais, quand il s'agit de nos enfants, nous trouvons des réserves de force suffisantes pour le faire. C'est ainsi que les groupes Debra se sont formés à travers le monde, avec des gens qui veulent rendre la vie de leur enfant moins douloureuse, plus heureuse, plus saine et plus « proche de la vie normale »...

Trouver le temps et l'énergie suffisants pour faire face à l'adversité, demeure très difficile quand on est parents, car nous sommes seuls confrontés aux problèmes causés par l'EB. Mais, tous ensemble, avec d'autres parents, avec le soutien d'amis et de cliniciens engagés dans les soins, on peut tenter d'y parvenir et obtenir beaucoup de satisfaction...

**Intermède musical, avec une chorale, composée en majorité d'enfants EB.**



# 1<sup>er</sup> Forum de recherche pour les associations de maladies rares

18 novembre 2011 - Génocentre - Évry

Environ 70 associations de maladies rares étaient présentes vendredi 18 novembre pour assister au 1<sup>er</sup> Forum de recherche sur les maladies rares. Organisé à l'initiative de l'Association française contre les myopathies (AFM), et en partenariat avec l'Alliance Maladies Rares, il se déroulait dans l'amphithéâtre du Génocentre, sur le site de l'AFM à Évry.

Le forum réunissait les différents intervenants pour les aspects recherche (contexte, contraintes et opportunités), diagnostic et traitement pharmacologique (état des lieux et perspectives), thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes, thérapie cellulaire, et Plan National Maladies Rares, permettant ainsi aux associations de comprendre les enjeux et les perspectives de la recherche sur les maladies rares, et de devenir acteurs de cette recherche. Ce matin-là, en visite à Généthron Bioprod, le Ministre de la Santé, Xavier Bertrand, en a profité pour saluer toutes les associations réunies, en leur affirmant son attachement à l'AFM et son soutien à la recherche dans les maladies rares. Après cette surprise en ouverture du Forum, la matinée a été consacrée aux interventions de Laurence Tiennot-Herment (Présidente AFM & Généthron), Viviane Viollet (Présidente Alliance Maladies Rares), Ségolène Aymé (Orphanet), Serge Braun (Directeur Scientifique AFM), Pascale de Lonlay (Hôpital Necker), Anne Galy (Généthron) et Marc Peschanski (Istem), Christophe Duguet (Directeur Actions Revendicatives AFM). L'après-midi, quant à elle, était dédiée aux visites des laboratoires (Généthron, Généthron Bioprod & Istem).

Ce Forum recherche 2011 sera certainement suivi de nouvelles éditions. L'AFM réinitialisera par ailleurs, dans les mois à venir, des sessions de formation destinées aux responsables d'associations intéres-

sées par la recherche. Les premières étant d'ores et déjà fixées en janvier 2012 à la plateforme Maladies rares (hôpital Broussais à Paris).

Annette Bullo - Généthron

## Épidermolyses bulleuses et cancers

### Le programme REBeCa

Chargé par Debra France de réaliser un recueil de données concernant les cancers liés aux épidermolyses bulleuses (REBeCa : Registre EB et Cancer), monsieur Jean-Charles KERIHUEL a remis aux membres de notre Conseil scientifique son projet, ainsi que les étapes de son étude. Celle-ci sera coordonnée par le Conseil scientifique de DEBRA-France et les consultations auront lieu dans les centres de référence EB. Les données ainsi recueillies, de même que les résultats obtenus, resteront, bien entendu, propriété de Debra France. Intégralement financée par la Fondation URGO, l'étude démarrera en 2012.

#### Objectifs

- Déterminer la prévalence des cancers diagnostiqués dans une population de patients EB et suivis dans des centres de référence.
- Déterminer cette prévalence par type de cancer et type d'EB (incluant le génotype).
- Identifier des facteurs de risque de développement des cancers cutanés et des cancers non cutanés.
- Rechercher des facteurs de risque de diagnostic retardé et définir des populations nécessitant l'instauration d'un suivi préventif particulier ou le renforcement de ce suivi.
- Favoriser l'implantation en France d'un réseau informatisé de suivi et de recueil de données sur l'EB.

#### Population visée

- Patients adultes à la date de lancement du projet.
- Patients avec au moins une visite en centre de référence.
- Patients vivants à la date de la dernière visite.
- Toutes les formes d'épidermolyse bulleuse.

# Debra France aux Journées Dermatologiques de Paris 2011

Comme annoncé dans notre précédent Debra Info, Debra France était présente, du 7 au 9 décembre, aux « Journées Dermatologiques de Paris 2011 » (JDP) au Palais des Congrès de Paris. Nous avons été conviés à cette manifestation par Monsieur Mordant, Président de la Fédération Française de la Peau, afin de partager un stand commun et, ainsi, figurer parmi les autres associations de géno-dermatoses présentes sur le site.

Des nombreuses présentations scientifiques et médicales de toute la communauté dermatologique, nous avons bien entendu retenu tout particulièrement celle qui concernait l'étude menée par le groupe de travail sur l'éducation thérapeutique dans les épidermolyses bulleuses héréditaires. À cette occasion, les familles membres de Debra France avaient été sollicitées pour répondre à un questionnaire destiné à améliorer la prise en charge des enfants en période néonatale.

#### État des lieux et résultats de l'étude

##### Patients et méthodes

Ce questionnaire anonyme, réalisé avec l'association, portait sur la naissance de l'enfant, les réactions du personnel soignant, les documents remis, le diagnostic et son annonce, la prise en charge médicale, infirmière, psychologique et sociale de l'enfant et des parents. L'éducation des parents aux soins, le contact avec l'association et le ressenti des parents tout au long de ce processus. Les points à améliorer étaient notés par les parents.



#### Résultats

22 familles ont répondu (âge moyen des enfants concernés 15 ans), représentant des formes de gravité variables. Trois connaissaient la maladie avant la naissance de leur enfant. On note une nette amélioration des pratiques, avec le temps. Le diagnostic était en général rapidement évoqué et confirmé par biopsie cutanée. L'annonce était faite par un médecin, sans qu'aucun document soit remis ni, souvent, de soutien psychologique. Des conseils pratiques étaient donnés aux parents dans 41 % des cas. Les parents ont vécu les premières bulles, puis le diagnostic, comme un choc, avec peur, incompréhension et inquiétude, parfois suivis de colère et de sentiment de solitude. La plupart ont cherché des documents, avec des effets mitigés.

Le retour au domicile s'est effectué entre 10 jours et 11 mois. Les parents ont été impliqués dans les soins dans 60 % des cas, un soutien psychologique a été proposé à 19 %. Seuls 53 % des parents se sentaient prêts lors de ce retour. Des aides à domicile étaient prescrites dans moins de 50 %, avec des difficultés à trouver du personnel de ville qualifié. La plupart des parents ont contacté l'association des patients avec bénéfice. Les principaux axes d'amélioration étaient le soutien psychologique des parents, l'information avec des conseils pratiques pour le quotidien, et la formation des personnels médical et paramédical de proximité.

#### En conclusion

Ces données constituent un état des lieux sur le vécu des familles à l'arrivée d'un enfant atteint d'EB, et identifient leurs besoins. Elles seront utilisées par le groupe « éducation thérapeutique » pour la création de documents spécifiques à la période néonatale.



## Sur le site de Necker-Enfants malades, Un nouveau bâtiment pour la recherche

Les maladies génétiques, aujourd'hui, ce sont 5000 maladies sévères, chroniques et complexes, représentant 35 millions de patients en Europe (3 % de la population), dont 3 millions en France. Avec 30 000 nouveaux cas diagnostiqués par an dans l'hexagone, elles sont la première cause de consultation à l'hôpital Necker-Enfants malades.

Face à un tel constat et pour répondre à cet enjeu majeur de santé publique, les chercheurs et médecins de l'hôpital Necker-Enfants malades ont décidé, en 2007, de se rassembler pour créer l'Institut des maladies génétiques « Imagine ». Depuis, les équipes sont actives, mais sont réparties en divers points de l'hôpital. Cette situation ne devrait plus durer très longtemps car, distingué par le ministère de la Recherche en mars 2011, Imagine a reçu le label « d'Institut hospitalo-universitaire » et bénéficiant, de ce fait, d'un financement sur dix ans, a entrepris la construction d'un bâtiment qui regroupera, en un même lieu, les acteurs de la recherche et

des soins sur les maladies génétiques. L'institut pourra, ainsi, pleinement remplir sa mission d'outil complet et performant de recherches, de soins, d'enseignement et de transfert de technologies, en même temps qu'il sera un lieu d'accueil pour les patients et leurs familles. Ce nouveau bâtiment de 19000 m<sup>2</sup> (dont la livraison est prévue en avril 2013) comprendra des espaces de recherche, dotés de laboratoires et de plateaux techniques performants, ainsi que des espaces de soins cliniques destinés à accueillir les patients et leurs familles en consultation, un centre d'investigation clinique et les centres de référence maladies rares. Il accueillera également un centre de conférences.

## Adaptation des logements: Reconduction du crédit d'impôt pour trois ans

A travers l'article 82 de la loi n° 2011-1977 du 28 décembre 2011 de finances pour 2012, l'État a prorogé pour les années 2012, 2013 et 2014 le crédit d'impôt en faveur de l'adaptation des logements. En application de l'article 200 quater A du code général des impôts, les contribuables peuvent bénéficier d'un crédit d'impôt sur le revenu, au titre des dépenses d'installation ou de remplacement d'équipements spécialement conçus pour les personnes âgées ou handicapées.

Le crédit d'impôt s'élève à 25 % des dépenses d'installation ou de remplacement d'équipements spéciaux. Le montant des dépenses ouvrant droit au crédit d'impôt ne peut excéder, pour une période de cinq années glissante entre le 1<sup>er</sup> janvier 2005 et le 31 décembre 2014 :

- la somme de 5 000 euros pour une personne seule ;
- la somme de 10 000 euros pour un couple ;
- cette somme est majorée de 400 euros par personne à charge.

La liste exhaustive des dépenses éligibles est précisée par l'article 18 ter de l'annexe IV du code général des impôts ([www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)).

A noter que le crédit d'impôt vise tous les contribuables : les personnes déjà non imposables recevront un chèque du Trésor public du montant de ce crédit d'impôt.

Outre ce dispositif fiscal, il convient de rappeler les autres aides mobilisables pour financer l'adaptation d'un logement, notamment :

- les subventions de l'Agence nationale de l'habitat (Anah) pour l'adaptation des logements et le maintien à domicile ;
- la prestation de compensation du handicap ou l'aide personnalisée d'autonomie ;
- pour les bailleurs sociaux, la déduction des travaux d'adaptation et d'accessibilité de la taxe foncière sur les propriétés bâties.

Source : Ministère de l'Écologie, du Développement durable, des Transports et du Logement - 10 janvier 2012.

## Marbella... Une maison de répit sous le soleil d'Andalousie !



Debra Espagne nous informe de l'ouverture d'une maison de répit à Marbella. Disponible pour toutes les familles de la communauté Debra !



La maison de répit est située dans le centre de Marbella, à 100 mètres de la plage et 200 mètres de la Vieille ville. Elle est proche de toutes les commodités (commerces, restaurants, pharmacies, transports publics...). C'est un appartement pouvant accueillir jusqu'à 6 personnes et disposant de :

- une chambre double
- deux chambres avec deux lits séparés (dont un gigogne)
- deux salles de bain avec baignoires
- une cuisine toute équipée
- un salon

Par ailleurs, il possède une grande terrasse avec une belle vue... Un fauteuil roulant (non électrique) est à votre disposition, ainsi qu'un brancard, sur lequel les soins peuvent être pratiqués.

L'immeuble, tout comme l'appartement, sont accessibles en fauteuil roulant (le seul endroit présentant des marches, est l'espace piscine, sur le toit terrasse). De plus, deux infirmières spécialisées sont à votre disposition pour que votre séjour se déroule au mieux, et même vous aider pour les soins, si vous le souhaitez. Munissez-vous cependant, pour votre confort, des pansements et produits auxquels vous êtes habitués.

### Conditions :

- Réservation pour 6 jours maxi (du samedi au jeudi).
- La location est gracieusement offerte

par Debra Espagne... il ne vous en coûtera que la somme symbolique de 50 euros (destinée à l'entretien de l'appartement).  
- Ryanair, Debra Espagne et Debra Irlande financent, jusqu'à 300 euros,

les frais de voyage de la personne atteinte d'EB (uniquement), sur présentation des factures.  
**Renseignements et réservations :**  
contactez directement Debra Espagne ([social@debra.es](mailto:social@debra.es)).

## Agenda

### Assemblée générale

Notre Assemblée générale annuelle se tiendra **le samedi 2 juin 2012**, à la Résidence Internationale de Paris (les convocations et toutes les informations utiles vous seront adressées ultérieurement). Venez nombreux, nous comptons sur vous !



### Février

Les comédiens de la troupe « Casse Noisettes » se mobilisent de nouveau pour Debra France, en inscrivant d'ores et déjà à leur programme 2012 deux représentations en février : « L'amour est dans la grange » le 17 et « Le signe du Verso » le 18 (Saint-Romain-d'Ay - Ardèche).

Pour plus d'infos :

**Brigitte et Fabrice Madelon** – [madelon.fabrice@voila.fr](mailto:madelon.fabrice@voila.fr)

### Avril

Une soirée à Etrelles (Ille-et-Vilaine), le 28 avril 2012 (manifestation en cours de préparation).

Pour plus d'infos :

**Florence et Denis Trohel** – [florence.trohel@wanadoo.fr](mailto:florence.trohel@wanadoo.fr)

Fêter Noël avec nos adhérents, c'est désormais devenu une tradition, au sein de Debra France ! Et, cette année, le Conseil d'administration avait décidé d'innover, en proposant, non plus un seul Noël, à Lyon ou Paris, mais plusieurs manifestations dans différents départements... L'idée était d'éviter des déplacements trop importants – toujours contraignants et pénibles, surtout en cette période de l'année –, permettant ainsi à un plus grand nombre d'adhérents de pouvoir participer à ces réunions et, par conséquent, de favoriser les rencontres entre familles d'une même région. L'organisation a été confiée à Guillaume Faux, chargé par le Conseil de trouver les salles, prévoir les animations, les repas, l'hébergement, inviter les adhérents... et quatre lieux étaient proposés : Lyon (pour le sud-est), Sauméjan (sud-ouest), Rennes (grand ouest) et Paris.

La région parisienne n'a pas réuni suffisamment de participants pour être maintenue, mais les trois autres fêtes prévues ont bel et bien eu lieu. Voici un petit panorama de ces « Noëls de proximité »...



Tous les enfants sont repartis de ces Noëls avec leur ballotin-surprise : des M&M's... oui, mais personnalisés « Debra France » ! Une carte-cadeaux, offerte par l'association et, pour les mamans, chaque petit papillon a pu choisir une rose sublimée et la lui offrir.

## Lyon

Samedi 19 novembre

Arrivés la veille, Guillaume Faux, le « grand ordonnateur » de ces Noëls 2011, et les personnes de bonne volonté qui s'étaient jointes à lui, étaient à pied d'œuvre dès la première heure le samedi matin. Il nous raconte.

Pour reprendre l'expression de certains d'entre vous, mon baptême du feu fut, mais c'était très sympa !

Les courses rondement menées, à l'heure dite, la table était dressée et la salle fin prête pour accueillir nos invités. Nous avions branché la Wii sur grand écran, grâce à quoi nous gardons un grand souvenir d'une certaine partie de boxe entre Thomas et Samia, mais aussi de courses de vaches (mais oui), des parties de



toupies sans pitié (on n'a peur de rien, chez Debra !) et la visite d'un magicien et ses sculptures sur ballons... En un mot, bien des rires. De bons moments d'échanges, bien entendu, et d'expériences partagées, sur tous les sujets qui nous touchent (mes semelles de chaussures sont même passées de mains en mains !). Et, surtout, un moment rare : celui où aucun enfant ni aucun parent n'a eu à penser au « regard des autres ».

Guillaume Faux



## Sud-ouest Un Noël dans la pinède...

Le 10 décembre, c'est dans le village de Sauméjan, en Gascogne, que nous avons rendez-vous pour le Noël « Sud-Ouest ».

Temps ensoleillé, accueil sympathique et, une fois les familles installées (une dizaine d'enfants et une vingtaine de « grands ») dans des petits bungalows, nous nous rejoignons tous dans une grande salle. Là, tout un tas d'activités nous étaient proposées : billard, belote, ping-pong (Camille utilise un adaptateur pour tenir sa raquette et... elle joue drôlement bien !), mais aussi jenga, baby-foot... Il y en avait pour tous les âges et pour tous les goûts. Après un goûter fort agréable, l'après-midi a continué avec les jeux,

les rencontres, les échanges. Et aussi avec un karaoké... que les mamans ont bien apprécié, et où même les tout petits ont participé en chantant des comptines. Le repas (landais bien sûr !), devant un bon feu de cheminée, a été l'occasion de continuer à discuter. Le père Noël, retenu ailleurs ce jour-là, a tout de même laissé quelques bons-cadeaux et des M&M's marqués Debra-France.

Le lendemain, au petit déjeuner, ce n'était pas facile de devoir tous nous quitter. Alors, on s'est promis de garder le contact, de communiquer et de se revoir... avant l'AG.

Tous les participants ont apprécié l'initiative de cette rencontre de proximité et ont remercié Guillaume Faux pour son organisation efficace.

Nous n'avons ni oublié ni nié la maladie. Mais cela ne nous a pas empêchés d'apprécier de nous retrouver dans ce lieu agréable. Rien de bien extraordinaire, il est vrai : « juste » le plaisir de nous sentir bien ensemble... Et c'est déjà beaucoup ! Alors, pourquoi pas un autre « Noël » à Sauméjan... au printemps ou en automne... ?

Robert DERENS





**PAPILLONS**

## Rennes

Samedi 17 décembre

**Ce mini «tour de France» des Noël des papillons s'est terminé à Rennes. Avec l'aide de l'équipe locale composée de Linda, Céline et Arnaud Buisson, c'est une animation «casino» qui était proposée... et, avec leurs gains, les joueurs ont même pu participer à une vente aux enchères !**

**Nous avons eu également le plaisir de faire la connaissance de l'éditeur du calendrier des Dieux de la nuit (dont les bénéfices de ventes seront remis à Debra France - Cf. Debra info n° 59), qui nous a rendu visite «en voisin». Ceux d'entre nous qui le souhaitaient ont bénéficié d'une visite guidée du stade... puis, nous avons tous dîné... au restaurant du stade ! Ambiance garantie.**

**Guillaume Faux  
Le Papillon Voyageur**

Les familles invitées pour ce Noël en Bretagne venaient de divers départements : Marne, Vendée, région parisienne, Sarthe, Ille-et-Vilaine, Loire-Atlantique... Nous avons été accueillis dans la Salle Breiz-Klub, qui se trouve dans l'enceinte du Stade Rennais, et où de larges baies nous

ont offert une magnifique vue sur le soleil couchant. Les plus jeunes se sont amusés avec des ballons gonflables et ont réalisé de très beaux dessins qui ont été exposés dans la salle. Au goûter, spécialités bretonnes : far, quatre-quarts, crêpes... Puis, nous avons été conviés à nous installer

aux tables de jeu qui avaient été dressées pour nous. Poker, roulette et blackjack attendaient les participants sous la direction de deux charmants croupiers qui animaient les tables. Chaque joueur s'est vu remettre un billet fictif de 1000 dollars et les mises démarrèrent... avec de beaux gains à la clé. Cette animation a eu énormément de succès, tant auprès des grands que des petits.

Les jeux terminés et les tables fermées, une vente aux enchères a été organisée par une jeune croupière. Avec les gains acquis au «casino» les enchères sont montées assez vite entre les concurrents, et les billets furent vite dépensés pour acquérir de beaux lots.

Le dîner nous a ensuite été servi dans le restaurant qui se trouve dans l'enceinte du Stade Rennais : une très belle salle décorée de cadres retraçant l'histoire du stade et des matchs célèbres. Un bien agréable moment, durant lequel les familles ont pu parler ensemble et partager les soucis du quotidien face à cette terrible maladie.

Nous pouvons remercier les organisateurs de cette soirée !

**Jean-Yves Le Henaff**  
(le grand-père de Charles Rousseau)

### Que du bonheur !

Ce samedi-là, en route pour Rennes, c'était le début des vacances. Toute la famille était dans la voiture, contente d'être réunie pour passer une agréable journée ensemble, et d'aller rencontrer d'autres familles touchées par l'EB. Nous pensions voir le père Noël, mais peut-être nous ennuyer un peu durant l'après-midi... (à part Arthur, 22 mois). Et bien non... !! À notre grande surprise, nous avons passé un moment formidable. Au «casino», chacun s'est pris au jeu et nous avons bien rigolé et échangé entre nous... Je me suis même vu dire bonjour à certaines personnes presque une heure après mon arrivée, tellement nous étions pris par l'action. La vente aux enchères qui a suivi a beaucoup plu aussi ! Bravo pour cette animation et pour la bonne idée de finir la journée avec un repas où nous avons pu échanger entre adultes... Ce fut pour nous un moment de détente et de plaisir inoubliable !

Bravo et merci à Debra France pour cette après-midi et cette soirée que nous avons tous ensemble appréciées !

**Sylvie, Franck, Matthieu, Julien et Arthur Guinebrière**  
(Doué-la-Fontaine -49)



Dans une très belle salle de réception du Stade Rennais, près d'une cinquantaine d'adhérents se sont retrouvés autour de l'arbre de Noël du Grand ouest. Accueillis par Guillaume, le grand organisateur de cette journée, nous sommes ensuite tous déployés autour de trois tables de jeu. Eh oui ! la salle de réception s'est soudain transformée en casino. Les croupiers ont rapidement expliqué les règles des jeux. Au vu des résultats, les enfants ont visiblement mieux assimilé ! Après un échange des jetons en vrais faux billets verts, la vente aux enchères a eu un franc succès.

Parmi les invités, on soulignera la présence de M. et Mme le Hénaff, qui ont organisé un concert à Cesson-Sévigné (35) en septembre au profit de Debra France, et celle de Jérôme Gaboriau, président de l'association Mario et Mimo qui a organisé l'opération calendrier «Les Dieux de la Nuit 2012» pour nous. Il a eu la bonne idée de venir avec un carton de calendriers qu'il venait de rééditer. Franc succès, là aussi, parmi les adhérents qui en



achetaient par lots. Changement de salle pour le dîner, très apprécié aussi, qui a été servi au restaurant du stade.

Certains sont venus de bien plus loin que le Grand ouest, soit pour voyager un peu, soit parce que l'Arbre de Noël de Paris

n'avait pas pu se faire. Les présents étaient tous prêts à remettre cela pour l'année prochaine.

**Sylvie Bobe-Rigade**  
(Rennes-35)

**Grâce au choix qui avait été fait de limiter les déplacements, nous avons pu constater une hausse significative du nombre de participants... De l'avis général, cela fut un vrai plaisir de se retrouver «entre nous», et aussi d'accueillir de nouvelles familles, ainsi que quelques invités-amis de Debra. Merci à Guillaume, qui a géré ces Noël avec efficacité, en introduisant même quelques nouveautés qui ont été fort appréciées...**

**Nous n'en resterons pas là, car notre souhait le plus vif est de renouveler ces manifestation dès l'an prochain et de faire notre maximum pour que ces Noël aient lieu dans le plus de régions possible... À suivre !**



**PARIS / PICARDIE**

**Thomas se sent pousser des ailes !**

Albert est le papy paternel de Thomas Thuillier. Il a récemment retrouvé Georges, un vieil ami qu'il avait perdu de vue. Et les voilà partis à se donner mutuellement des nouvelles et à parler de leurs familles respectives, Albert lui confiant les soucis de santé de son petit-fils Thomas. Georges est un passionné d'aviation, il fait partie d'un aéroclub, à Glisy dans la Somme, et possède même un petit avion biplace, assimilé à un ULM. C'est alors que papy Albert se souvient que Thomas avait dit un jour vouloir faire une balade en avion, qu'il adorerait cela... Il en parle aussitôt à Georges, qui accepte avec plaisir et propose d'organiser un vol pour Thomas, dès que le temps le permettra.

« Sa maman, **Corinne Thuillier**, nous raconte... »

« Après plusieurs mois d'attente, car la météo a été pourrie tout l'été, ce n'est qu'en septembre – grâce à « l'été indien » – que nous pouvons enfin faire la surprise à Thomas... Rendez-vous est pris avec papy Albert et mamie Louisette, sans rien dire aux enfants, bien entendu. A notre arrivée sur place, à l'aéroclub, Georges demande à Thomas, sans préambule, s'il est prêt à faire un tour en avion avec lui... Nous avons cru que les yeux de



Thomas allaient sortir de leurs orbites, tellement il était surpris. Il est d'abord resté sans voix et s'est ensuite senti un peu angoissé... Mais une courte visite de l'aéroclub a suffi pour rassurer Thomas, et lui a permis d'avoir toutes les réponses à ses questions. Nous l'aidons à monter à bord et le voilà parti pour 20 minutes de vol. A son retour, il était aux anges : « C'était génial, m'a-t-il dit. J'ai même pu tenir le manche ! Vous étiez tout petits... J'adore ». Georges a fait faire un tour à papy (Jérémy,

le frère de Thomas, n'a pas osé) et ensuite, un autre vol avec Thomas, qui ne voulait plus arrêter ! Pour nous, ses parents, cela a été un vrai moment de bonheur car, pendant une demi-journée, Thomas a « oublié » (si on peut dire) sa maladie. Ses yeux pétillaient de joie. Il était heureux, tout simplement. Un grand merci à Georges pour sa très grande gentillesse et sa disponibilité, et pour avoir mis de super souvenirs et de grandes sensations dans le cœur de notre fils. »



**LOIRE**

**Une ville s'illumine pour Debra !**

Marjorie Combe est la maman d'un petit garçon EB du nom de Mahé. À Chazelles-sur-Lyon, la ville où ils résident, est organisée tous les ans une « soirée des illuminations », dont les profits sont reversés à des associations. Cette année, il a été décidé que ce serait pour Debra France... Elle nous raconte cette journée du 8 décembre.

« La foule était au rendez-vous, les amis ont répondu présents et les petites pièces sont tombées dans les boîtes ! Dans les rues, on pouvait manger des barbabapa, boire du vin chaud, déguster des gâteaux, se faire prendre en photo avec le père-Noël, mais aussi écouter un concert, faire des dessins et une lettre pour le père-Noël et même faire une promenade en calèche... Beaucoup de petites animations qui ont permis de rassembler du monde. Nous avons recueilli la somme de 1500 euros... J'ai été très touchée par l'initiative des commerçants et commerçantes de notre ville, et je tiens à remercier ici tout particulièrement l'une d'elle, Carole. Décédée d'un cancer au mois de mars, elle avait beaucoup œuvré pour Debra. »

**Marjorie Combe**



**LOIRE-ATLANTIQUE**

**Initiatives**

Elodie a 11 ans. Elle est atteinte d'une EB dystrophique. Et comme la plupart des personnes touchées par cette maladie, elle doit, au-delà des souffrances physiques, également affronter le « regard des autres »... Magalie, sa maman, a décidé de prendre les choses en main. Une initiative à suivre.

« Nous sommes un petit groupe de personnes, parents et amis de la famille d'Elodie, et nous avons décidé de faire connaître l'épidermolyse bulleuse aux habitants de la région d'Abbaretz et de Châteaubriant (Loire-Atlantique). En effet, nous avons mal pour Elodie quand nous croisons des regards, parfois très soutenus. Nous avons donc pris la décision de parler autour de nous et d'expliquer ce qu'est cette maladie... pour que les regards changent ! Nous avons collé des affiches de l'association sur nos voitures, ainsi que dans quelques endroits où Elodie à l'habitude d'aller, comme la pharmacie, son école... Nous espérons même pouvoir en placer prochainement dans les mairies et chez les médecins traitants ! À signaler que, lors de nos démarches, nous n'avons rencontré aucune réticence. Bien au contraire, les gens apprécient cette initiative. Alors, je souhaiterais que beaucoup d'autres parents reprennent cette idée partout en France... »

**Magalie Gouraud**



**OUTRE-MER**

**Nos amis de Saint-Pierre et Miquelon**

Odile et Robert Artur, vivent à Saint-Pierre et Miquelon. Ils sont les parents de Claude. Atteinte d'épidermolyse bulleuse, elle est décédée... il y a plus de 4 ans, déjà. J'ai connu cette drôle de « petite bonne femme » tellement gentille et souriante. C'était lors de ses derniers séjours à Paris, pour ses traitements à Saint-Louis. Son enthousiasme, sa disponibilité et son optimisme faisaient l'admiration de tous ceux qui l'approchaient. Elle m'avait longuement parlé de la maladie, mais m'avait aussi montré les peintures qu'elle réalisait. C'est avec beaucoup d'émotion que j'ai lu la lettre de ses parents, dont voici un extrait.

« Chers Amis

Durant sa maladie, Claude avait écrit des poèmes et des méditations, et son désir était de les faire éditer, afin qu'ils soient vendus au profit de l'Eglise et de la recherche médicale. C'est ce qui a été réalisé. On vous a donc fait un virement de 1500 euros, pour participer aux besoins de Debra France, et envoyé deux livres... »

À la page 121, une poésie retrace sa maladie et la façon dont elle l'a vécue et combattue. Ce texte avait été lu le jour de ses obsèques, ce qui avait beaucoup ému l'assemblée.

Claude nous a quittés le 8 mai 2007, mais elle est toujours présente parmi nous... »

Au nom de l'association, je tiens à remercier Odile et Robert Artur pour leur geste et à leur dire que, pour tous ceux qui ont connu Claude, elle reste aussi toujours dans notre mémoire.

**Robert Dérens**

**MAINE-ET-LOIRE**

**Un franc succès pour « Le tour du monde en 80 jours »**

Le vendredi 18 novembre 2011, la compagnie Pièces détachées a joué un 'remake' du « Tour du monde en 80 jours », Espace Longuenée à la Meignanne, dans le Maine-et-Loire (Cf. Debra info n° 59). Un franc succès. **Sylvie et Franck Guinebretière** nous ont adressé l'article de presse paru à ce sujet dans le Courrier de l'Ouest.

**L'Espace Longuenée a fait salle comble**

La compagnie Pièces détachées, composée de cinq comédiens, joue chaque année une nouvelle pièce et reverse la majorité de ses bénéfices à des associations caritatives. Ce week-end, c'est à l'Espace Longuenée qu'elle présentait « Le tour du monde en 80 jours », une adaptation du roman de Jules Verne. Près de 800 spectateurs, sur les deux séances, sont venus rire au profit de l'EBAE (maladie orpheline) et de Yendouboame, pour les enfants du Togo atteints du sida. Ces deux associations, très motivées, ont organisé et tenu le bar, en recueillant les avis positifs des spectateurs.

**L'Espace Longuenée a fait salle comble**

La compagnie Pièces détachées, composée de cinq comédiens, joue chaque année une nouvelle pièce et reverse la majorité de ses bénéfices à des associations caritatives. Ce week-end, c'est à l'Espace Longuenée qu'elle présentait « Le tour du monde en 80 jours », une adaptation du roman de Jules Verne. Près de 800 spectateurs, sur les deux séances, sont venus rire au profit de l'EBAE (maladie orpheline) et de Yendouboame, pour les enfants du Togo atteints du sida. Ces deux associations, très motivées, ont organisé et tenu le bar, en recueillant les avis positifs des spectateurs.



La Meignanne. Espace Longuenée. ce week-end. Une comédie décalée !

