

PREMIÈRE JOURNÉE "SPÉCIAL JEUNES"

A CONSERVER

Glossaire
des termes EB

POMPIERS DE PARIS
500 km pour
les enfants
«papillons»





L'Union Européenne et l'état des lieux des fonds structurels

Lors de l'assemblée générale de European Disability Forum (E.D.F.), qui s'est tenue en mai dernier à Copenhague, j'ai eu la désagréable surprise de découvrir que, malgré la crise économique sévère que traverse l'Europe, des fonds destinés à l'amélioration des conditions de vie des personnes vivant avec un handicap n'avaient pas été utilisés.

En effet, la réglementation actuelle, qui couvre la période 2006-2013, a fait l'objet d'une évaluation. Celle-ci, menée tant par les institutions européennes que par E.D.F. en collaboration avec ses membres, a abouti à des résultats inquiétants, par exemple : une mauvaise utilisation des fonds structurels a conduit à financer des institutions qui discriminent les personnes handicapées.

Dans certains cas, les critères d'accessibilité n'ont pas été respectés lors de la mise sur pied de nouvelles infrastructures.

Quant aux organisations de personnes handicapées, elles n'ont pas été impliquées dans la mise en œuvre ni le suivi des fonds.

Enfin de récentes inquiétudes ont porté sur le fait que 82 milliards d'euros du budget des fonds structurels n'ont toujours pas été utilisés. De ce total, 60 milliards d'euros proviendraient du Fonds européen de développement régional (FEDER) et 22 milliards d'euros du Fonds social européen (FSE). Les États membres ont jusqu'à fin 2013 pour élaborer,

adopter et mettre en œuvre de nouveaux programmes pour utiliser ces fonds.

Bien que l'action menée par notre association ne soit pas directement impactée par ce dysfonctionnement, il n'en demeure pas moins qu'il est fort décevant de constater que des fonds, disponibles, qui pourraient servir à améliorer les conditions de mobilité et d'accessibilité des personnes handicapées n'ont pas été utilisés dans leur totalité.

La dure réalité du quotidien m'amène à venir vous retrouver et, en cette fin d'année, j'ai une pensée très particulière pour les familles qui ont perdu un proche, notamment à celles qui ont vu leur enfant disparaître. Aussi, je leur transmets tout mon réconfort mêlé d'une profonde tristesse, et je ne peux que modestement leur souhaiter un avenir moins douloureux. Que ces fêtes traditionnelles de la fin décembre permettent à tous de se retrouver dans une parfaite sérénité, laquelle est souvent entachée par la maladie.

Enfin, au nom des conseillers d'administration, j'adresse à toutes et tous, nos vœux de meilleure santé et de bonheur pour l'année 2013. Je souhaite que vos divers projets se réalisent et, surtout, qu'ils soient en conformité avec vos espérances.

Avec ma profonde gratitude.

Guy Verdot
Président de Debra France

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



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

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2013

Le Conseil d'administration de Debra France a, d'ores et déjà, fixé la date de notre prochaine assemblée générale. Celle-ci se tiendra le :

SAMEDI
1er
JUIN 2013

à la Résidence Internationale de Paris.
Réservez votre week-end ! Nous vous en dirons plus dans le prochain Debra info...

Nouvelles coordonnées bancaires

Le Conseil d'administration de Debra France a décidé de changer d'établissement bancaire et a transféré, en septembre dernier, l'ensemble de ses avoirs sur son nouveau compte, au



En effet, cette banque propose un certain nombre de services aux associations... D'ailleurs, le Crédit Mutuel nous soutient déjà activement, puisqu'il a effectué en notre faveur deux virements : 400 euros pour la « course des pompiers », et 100 euros pour l'organisation de la « réunion des jeunes ». Pour l'avenir, notre souhait est de développer le partenariat entre Debra France et le Crédit Mutuel.

NB : Pour soutenir l'action de Debra-France, vous avez la possibilité d'effectuer vos dons par virement direct sur notre compte (RIB disponible sur simple demande auprès de Robert Dérens: beroti@noos.fr).

SOMMAIRE

- P. 4** Campagne mondiale d'enregistrement
- P. 5** Éducation thérapeutique : le « classeur patient »
- P. 6-7** Stratégie européenne en faveur des handicapés
- P. 8** Publications
- P. 9** Messages
- P. 10** Nouveautés Mölnlycke
- P. 11** Concours Handicap International
- P. 12-13** Glossaire
- P. 14** Témoignage
- P. 15-23** Partout...

JOURNÉE INTERNATIONALE
DES MALADIES RARES

28
février 2013

Toutes les informations utiles
figureront prochainement
sur le site de l'Alliance:
www.alliance-maladies-rares.org



Adresses électroniques

Pour faciliter nos échanges, avez-vous pensé à nous indiquer votre adresse e-mail? Si ce n'est pas déjà fait, n'hésitez pas à la communiquer à : **Mireille Nistasos**: mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr.

Campagne mondiale d'enregistrement des personnes atteintes d'E.B.

Depuis le printemps 2012, le Laboratoire LTR (Lotus Tissue Repair) a ouvert une base de données concernant les épidermolyses bulleuses. En effet, LTR a débloqué un budget de 65 millions de dollars pour mettre au point une molécule qui pourra compenser le déficit en collagène 7 chez les personnes atteintes d'EB. Afin de mieux renseigner l'équipe de recherche sur la pathologie, il a été décidé, avec DEBRA International, d'ouvrir un registre confidentiel dans lequel les informations concernant les EB seront consignées. Il s'agit du «fichier EBCare» (EBCare registry). Voici un message mobilisateur de John Dart (Debra International Chief Operating Officer) à ce sujet.

Guy Verdout



Pour se connecter sur la base de données:

Avec Google: EBCare registry
Ou sur le site:
<https://ebcare.patientcrossroads.org>



Pour en savoir plus sur le laboratoire LTR:
www.lotustissuerepair.com

Bonjour à tous,

Debra International souhaite encourager le maximum de personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse à fournir des informations concernant leur pathologie et à renseigner la base de données internationales sur les nombreux aspects de l'EB. Par conséquent, nous demandons à toutes les associations membres Debra International de soutenir cette campagne, en incitant leurs membres à y participer activement.

A ce jour, 335 personnes ont rempli le formulaire.

Cependant, nous souhaitons obtenir un nombre plus important de participants. Nous reconnaissons que les associations nationales «Debra» font de gros efforts pour inciter leurs membres à s'enregistrer dans la base de données, et que cela peut leur prendre du temps et constituer une dépense d'énergie. C'est pourquoi, Lotus Tissue Repair a décidé d'octroyer une subvention à Debra International afin d'aider les Debra nationales lorsqu'elles feront appel à du personnel spécifique qui consacra des journées à contacter les adhérents pour les aider à remplir cette base de données.

Il est prévu que le questionnaire «EBCare» soit disponible dans d'autres langues que l'anglais. En Février 2013, par exemple, il sera disponible en espagnol. Nous ne pouvons pas prévoir le nombre de demandes de subventions qui seront demandées. Notre hypothèse de calcul s'appuie sur une allocation de 3000 euros par pays, et, quoi qu'il en soit, Debra International s'efforcera de financer les pays dont les résultats seront significatifs.

John Dart

Une nouvelle carte pour les urgences

La carte «urgences» que nous avons créée voici quelques années avait besoin d'être «relookée»... Nouveau logo, nouvelles couleurs obligent...

Dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique, voilà qui est fait, maintenant !

Entièrement financée par Debra France, cette carte – à toujours garder sur soi – vous sera adressée sur simple demande auprès de Robert Dérens (beroti@noos.fr). Elle sera également disponible, lors des consultations, dans les Centres de Référence.

Nom : _____ Prénom : _____
 Adresse : _____ né(e) le : _____
 CP Ville : _____ Tél : _____
 Type d'EB : _____
 à contacter en cas d'urgence : _____
 Proche : _____ Tél : _____
 Médecin référent : _____ Email : _____
 Adresse : _____ Site internet : _____

J'ai une peau très fragile du fait d'une maladie génétique : l'épidermolyse bulleuse congénitale

- Éviter :**
 - toute friction ou contact appuyé sur la peau ou les muqueuses !
 - de coller des adhésifs directement sur la peau !
- Consulter** si possible mon carnet de santé EB avant tout acte médical, paramédical ou chirurgical, sans retarder une prise en charge urgente ou le site www.orpha.net
- Contactez**, dans les meilleurs délais, le centre de référence qui me suit !

Plus d'infos sur www.debra.fr

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Le « classeur patient »

Debra-France a participé aux réunions de travail pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient atteint d'épidermolyse bulleuse. Un des axes de ce travail a permis la mise au point d'un « classeur patient »...

compétence), et c'est également celle de faire le point sur la maladie, sur son expression (qui est toujours très «individuelle»).

Ce sera aussi un outil de communication très précieux pour les patients confrontés à des médicaux ou des paramédicaux qui ne connaissent pas l'EB (lors d'un séjour en vacances, lors d'une urgence...).

Robert Dérens

Ce classeur est un outil de liaison destiné à apporter une aide lors de tout acte médical, paramédical ou chirurgical. Il est remis à la personne atteinte d'EB (ou à ses parents s'il est mineur).

Il permettra d'apporter les informations nécessaires au sujet de votre maladie et de votre prise en charge habituelle, à tout professionnel de santé qui sera impliqué dans votre suivi médical.

Lorsque le médecin renseigne ce classeur, il doit bien entendu tenir compte des remarques du patient et de la famille, qui connaissent très bien la maladie.

J'ai testé pour vous...

Lors d'une consultation à Saint-Louis, le Dr Emmanuelle Bourrat m'a proposé de remplir un classeur me concernant: ce n'est pas trop compliqué, ni trop long à remplir... Toutes les informations sont conservées sur l'ordinateur et **sont remises à jour aussi souvent que nécessaire par l'équipe médicale**. Elles seront consultables si besoin, en cas d'incident, d'intervention, de complication, ou tout simplement pour un suivi régulier du patient...

Le classeur (dans sa version imprimée) m'a ensuite été remis à l'issue de la consultation.

Il me semble très important que chaque personne atteinte d'EB se dote d'un tel classeur: c'est tout d'abord l'occasion d'une visite au centre de référence (ou de

Le classeur comprend 8 parties:

- 1 Informations générales concernant le patient
- 2 Informations générales sur la maladie
- 3 Traitement actuel
- 4 «Attention»
- 5 Principales complications et leur prise en charge
- 6 Chirurgie et hospitalisation
- 7 Suivi médical et paramédical
- 8 Examens complémentaires



Frais de déplacements remboursés par la Sécurité sociale

Nous avons, ainsi que plusieurs autres associations membres de l'Alliance maladies rares, eu connaissance d'un certain nombre de dysfonctionnements dans le remboursement, par la Sécurité sociale, de frais de déplacement (par exemple pour se rendre à un Centre de référence), mais aussi celui de produits et de matériel indispensables pour les soins.

Nous vous invitons donc à nous faire part de vos éventuelles difficultés dans ce domaine (remboursements et/ou prise en charge), afin que nous les portions à la connaissance des représentants des maladies rares qui sont partie prenante dans le PNMR2 (Plan national maladies rares 2).

Accord préalable : toujours respecter le délai!

Lorsque vous déposez une demande d'accord préalable auprès de l'Assurance maladie, vous devez attendre 15 jours avant d'entreprendre les soins (10 jours pour les déplacements). C'est en effet le temps dont dispose la Sécurité sociale pour exprimer son éventuel refus: aucune demande de remboursement ne sera prise en compte avant l'expiration de ce délai.

L'absence de réponse de la Sécurité sociale durant ces dix ou quinze jours, vaut acceptation du remboursement. Mais, attention: même si elle accepte, son accord ne vaut pas pour les actes déjà réalisés.

Ce principe a été réaffirmé par la Cour de cassation (1re ch. 13/09/12, n° 11-18890).

Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées

European disability Forum

Cet article est extrait d'un document qui a été confié aux membres de European Disability Forum pour lecture et débats. En effet, dans le passé, E.D.F a participé activement à la modification de la «Convention des droits de l'homme de l'ONU» en y faisant figurer le terme handicapé: «...protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque». Il est donc nécessaire de mettre en place une politique européenne qui réponde aux exigences de cette nouvelle convention. Celle-ci comprend 50 articles que je tiens à votre disposition.

Un outil de mise en œuvre de la Convention aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH): son impact sur les politiques européennes et nationales. Le présent document vise à présenter des méthodes de suivi et de participation à la mise en œuvre de la Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées.

La Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées

Cette Stratégie couvre 8 domaines qui touchent au quotidien des personnes handicapées nécessitant une intervention au niveau européen: l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé et l'aménagement extérieur. Pour chaque domaine, des actions clés ont été identifiées par rapport aux objectifs généraux.

La Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées identifie des actions à entreprendre au niveau européen en appui d'actions nationales et envisage la définition de mécanismes nécessaires à l'implémentation de la Convention de l'ONU dans

la politique européenne, y compris au sein des institutions de l'UE. Elle identifie également le soutien nécessaire au financement, à la recherche, à la sensibilisation, aux statistiques et à la collecte de données.

Réaction des institutions européennes

Au niveau de l'UE, le Conseil Emploi, Politique sociale, Santé et Consommateurs (EPSCO) a réagi à cette communication par l'adoption de conclusions relatives au «Soutien à la mise en œuvre de la Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées» et en invitant les états membres de l'Union européenne à prendre toutes les mesures nécessaires à la mise en œuvre de cette Stratégie au niveau national.

Le Parlement européen a lancé le processus par l'adoption d'un rapport d'initiative soulignant la valeur ajoutée d'une intervention européenne et ce, même dans les domaines où la compétence de l'Union européenne est limitée, tels que la santé ou l'enseignement. Ce rapport appelle à la promotion de la liberté de circulation des personnes en situation de handicap par l'adoption d'un Acte européen sur l'accessibilité et d'une carte européenne de mobilité permettant aux citoyens handicapés de voyager en Europe conformément à leurs droits.

Enfin, le Comité Économique et Social Européen (CESE) a mis sur pied un groupe d'étude sur le handicap, afin de réagir de manière adéquate à cette «Stratégie» et a confié à European Disability Forum (E.D.F) le rôle de rapporteur responsable de la rédaction de l'avis du CESE. Cet avis a été approuvé puis voté à l'unanimité. Le CESE recommande, dans cet avis, de mettre en place cette politique du handicap par la création d'un Comité européen du handicap, afin de promouvoir l'accessibilité et la lutte contre la discrimination.

Actions à mettre en œuvre pour la période 2012-2015

La Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées s'accompagne d'un plan d'implémentation comprenant une liste d'actions et un calendrier, de 2012 à 2015, en fonction duquel ces actions seront entreprises.

Ce document identifie, pour chaque domaine, des objectifs spécifiques et énumère des actions clés.

La mise en œuvre de cette Stratégie est

cruciale pour son efficacité et son impact réel, tant au niveau européen que national. La première révision du texte est prévue pour 2013 et E.D.F veille à ce que les différentes actions soient entreprises et à ce que les personnes handicapées et leurs organisations représentatives soient associées à leur concrétisation. E.D.F a adressé au Conseil un rapport sur la mise en œuvre des actions spécifiques planifiées dans le cadre des divers domaines couverts par cette Stratégie. Lors de la réunion du Conseil, en mars dernier, les membres ont débattu de l'implémentation des actions dans les domaines suivants: l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi et la protection sociale.

Malheureusement, la Commission européenne ne dispose d'aucun système de suivi, ce qui complique l'identification de certaines activités. Toutefois, E.D.F organise régulièrement des réunions consacrées au suivi de priorités spécifiques, telles que: l'adoption d'un Acte européen sur l'accessibilité, la carte européenne de mobilité, l'agenda numérique, l'utilisation des fonds structurels pour soutenir l'emploi et la transition des soins de santé en institution aux soins de proximité. Avant la révision à mi-parcours, en 2015, la Commission européenne devra publier un premier rapport en 2013.

Afin d'agir de manière proactive, E.D.F:

- a identifié les services de la Commission européenne responsables des différentes actions,
- rencontre les autres services de la Commission européenne (en dehors de l'Unité Handicap) afin d'intégrer la Stratégie handicap dans toutes les initiatives politiques de l'Union européenne,
- établit un lien entre la mise en œuvre de cette Stratégie et celle de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées.

Impact de la stratégie sur les politiques nationales

Cette Stratégie doit être considérée comme un outil de mise en œuvre de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, aussi bien au niveau européen que national.

Les états membres pourraient décider de mettre en place des actions spécifiques, ou une solution plus complète, par l'adoption d'une stratégie nationale en faveur des personnes handicapées.

En octobre 2011, le gouvernement espagnol a opté pour cette dernière option, en adoptant la Stratégie espagnole 2012-2020 en faveur des personnes handicapées, un texte qui vise à la création d'un cadre et à la définition de directives applicables à l'ensemble des politiques relatives au handicap en Espagne. Ce document définit un éventail de mesures stratégiques, réparties en tâches et en actions principalement axées sur le marché du travail, l'enseignement, la pauvreté et l'exclusion sociale. La mise en œuvre de ce texte s'opèrera en deux étapes: une étape initiale «de 2012 à 2015» et une étape finale «de 2016 à 2020». Le Conseil national des personnes handicapées (instance nationale) se chargera du suivi et du contrôle de cette implémentation.

Les membres de E.D.F sont également invités à contrôler la mise en œuvre d'actions spécifiques ayant un impact au niveau national et portant tout particulièrement sur les domaines suivants:

- l'utilisation des fonds structurels,
- la mise en œuvre de la Convention des Droits des Personnes Handicapées (CDPH) de l'ONU,
- la promotion de la vie en collectivité via le processus de désinstitutionalisation,
- le suivi du respect de normes européennes pertinentes par les autorités locales et les fournisseurs de services.

Conclusion

La mise en œuvre de la Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées est étroitement liée à la mise en place de la Convention aux Droits des Personnes Handicapées de l'ONU. C'est pourquoi le suivi de l'implémentation de ce texte est crucial.

Au cours des débats sur ce sujet, les membres de European Disability Forum ont été invités à partager des informations relatives à des initiatives politiques et législatives adoptées au niveau national, qui présentent potentiellement un intérêt général et qui touchent particulièrement aux domaines de l'accessibilité, de la participation, de l'égalité, de l'emploi, de l'enseignement et de la formation, de la protection sociale, de la santé et de l'aménagement extérieur.

Guy Verdot
Représentant de Debra International
auprès de European Disability Forum

La plaquette Debra France

Placée sous le signe du papillon de Debra, et portant sur sa couverture le nounours cactus, cette plaquette présente l'épidermolyse bulleuse sous ses différentes formes, de façon simple et claire. Elle traite également de la transmission de la maladie, des soins infirmiers qui progressent, des centres de référence et de compétence, et des programmes de recherche que nous soutenons. L'association Debra France est présentée dans ses missions, ses structures, ses commissions et son fonctionnement. Nous souhaitons que cette plaquette soit un outil dont chacun se saisira pour faire connaître notre maladie. N'hésitez pas à la diffuser largement !



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.

SPÉCIAL «Santé bucco-dentaire»

Nous avons publié, dans le Debra info n° 61, un cahier spécial «santé bucco-dentaire» : analyse des symptômes, soins au quotidien, conseils pour les praticiens... Nous avons en réserve des exemplaires de ce numéro : ils sont à votre disposition !

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).

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...

La kiné facile. Ce livret s'adresse tout d'abord aux parents, et plus particulièrement aux parents d'enfant atteints d'EB dystrophique. Il met en avant l'importance de l'activité physique pour les enfants EB, les méthodes pour les guider et les encourager à être aussi indépendants que possible, sans pour autant oublier la nécessité d'une surveillance médicale régulière. Les exercices que nous proposons ici sont simples, ne nécessitent pas d'appareillage coûteux ni compliqué et vont concrètement aider votre enfant au quotidien.

Ces documents (à l'exception du DVD) sont téléchargeables depuis le site debra.fr, rubrique « l'association / publications ». Les versions papier sont disponibles, sur simple demande, auprès de Robert Dérens : 06 73 40 59 99 et beroti@noos.fr

MESSAGES

Disparition

Nous avons la tristesse de vous faire part du décès de Anne-Sophie Beaumont. Anne-Sophie souffrait d'une EBD. Mais tout se passait «pour le mieux» jusque-là; elle était étudiante à l'Université de Franche-Comté. Un cancer l'a emportée le 21 juillet, à l'âge de 25 ans. Toutes nos pensées vont à ses parents, Martine et Alain, ainsi qu'à tous ceux à qui elle était chère.



Martine Beaumont, la maman d'Anne-Sophie, a la gentillesse de faire don à notre association des fauteuils de sa fille, afin qu'ils puissent être utiles à d'autres jeunes atteints d'EB. Si vous avez besoin d'une partie de ce matériel, contactez Robert Dérens (beroti@noos.fr ou 06 73 40 59 99) qui transmettra. Debra France remercie avec émotion Martine qui, malgré l'épreuve qu'elle traverse, a tenu à faire ce geste généreux.



Fauteuil électrique pliable «Invacare Esprit Action». Couleur: rouge. Convient pour l'intérieur ou les sols peu accidentés. Acheté en 2010, a très peu servi.



Fauteuil manuel «Meyra».



Fauteuil à pousser «sunrise breezy 310» Couleur: bordeaux.



Siège pour le bain «Aquatec Beluga» (prévoir une nouvelle batterie et une nouvelle protection).

NOUVEAU

Vêtements et gants Tubifast® 2-Way Stretch®

La technologie exclusive Tubifast® 2-Way Stretch® se décline désormais en une gamme complète de vêtements pour la fixation de pansements et la protection de la peau.

Les vêtements (Garments) et gants (Gloves) Tubifast® 2-Way Stretch® sont faciles à enfiler. Légers et extensibles, ils permettent une totale liberté de mouvements. La gamme complète propose des leggings, gants, tee-shirts et chaussettes, avec un large choix de tailles.

Avec leurs coutures plates, les vêtements Tubifast® 2-Way Stretch® sont particulièrement adaptés aux peaux fragiles (épidermolyses bulleuses*, peaux atopiques, eczémas ou autres dermatites), assurant un confort et une mobilité essentiels au bien-être. Ils s'utilisent pour fixer des pansements ou protéger la peau des conditions externes particulièrement agressives (froid, frottements...).



Tubifast Gloves

Gants (Gloves) – 1 paire

Enfant XS + ACL. 7332551870706

Enfant S – ACL. 7332551876126

Enfant M-L/Adulte S – ACL. 7332551870652

Adulte M-L – ACL. 7332551870607

Tubifast Garment

Vêtements (Garments) 6 - 24 mois

Taille de 74 à 86 cm

Collant - ACL. 5055158000704

Tee-shirt manches longues et moufles

ACL. 5055158000759



Tubifast Garment

2 – 5 ans - Taille de 86 à 110 cm

leggings - ACL. 5055158000711

Tee-shirt manches longues

ACL. 5055158000766

5 – 8 ans – Taille de 110 à 128 cm

leggings - ACL. 5055158000728

Tee-shirt manches longues

ACL. 5055158000773

8 - 11 ans - Taille de 128 à 146 cm

leggings – ACL. 5055158000735

Tee-shirt manches longues

ACL. 5055158000780

11 - 14 ans - Taille de 146 à 164 cm

leggings - ACL. 5055158000742

Tee-shirt manches longues

ACL. 5055158000797



Concours Handicap International des Papas Bricoleurs et Mamans Astucieuses

Charles, son papa et l'EB...
à l'honneur de l'édition 2012



Handicap International et Leroy Merlin ont créé, en 1998, un concours visant à faire partager les astuces et les innovations «maisons» mises au point par des parents débrouillards pour faciliter et améliorer l'autonomie et le quotidien de leurs enfants handicapés. Olivier, le papa de Charles, nous raconte «son» concours 2012.

En début d'année, lors du dépôt d'un document administratif à la MDPH, mon regard est attiré, dans le hall d'accueil, par l'affiche du concours des Papas Bricoleurs et Mamans Astucieuses 2012. Me vient donc l'idée d'envoyer l'aménagement réalisé dans la chambre de Charles et que j'ai intitulé «le garde-manger de Charles». Voulant remplacer le pied à sérum, utilisé pour gérer la nutrition de notre fils, par un élément beaucoup plus esthétique, j'ai conçu un meuble en bois à fixer au mur, ce qui permet, en plus, de gagner de la place. Pour fermer le meuble, a été prévue une porte fixée avec des charnières. Le reste du meuble est installé avec des équerres au mur. A l'intérieur, sont disposées étagères et crochets de fixation, pour suspendre les poches de nutrition et la machine de Charles. L'aspect médicalisé disparaît



Olivier Rousseau et Jérôme Bonaldi.

Le garde-manger de Charles.

de la chambre... C'est plus agréable pour Charles et toute la famille! Février 2012, la chose est faite et mon dossier de candidature est envoyé par la poste. Le mois de mai arrive et là... ô surprise, un courrier m'annonce que mon aménagement a été retenu par le jury... Je fais

partie des 20 finalistes de l'édition 2012! Ainsi donc, le vendredi 15 juin, direction Paris, pour participer à la remise des prix du concours des Papas Bricoleurs et des Mamans Astucieuses, au musée des Arts et Métiers à Paris.

La cérémonie, animée par Jérôme Bonaldi, s'est déroulée dans une ambiance chaleureuse et pleine d'émotions, en présence de Jean-Marc Boivin, directeur général de Handicap International, et de Philippe Zimmerman, directeur général de Leroy Merlin. Je n'ai bien sûr pas manqué de mettre en avant l'épidermolyse bulleuse et Debra France, ne manquant pas cette occasion de remettre notre plaquette à Jean-Marc Boivin, ainsi qu'à Jérôme Bonaldi, qui a fort sympathiquement dédié l'affiche de Debra spécialement pour Charles...

Que cette petite idée puisse bénéficier à d'autres enfants atteints d'épidermolyse bulleuse, afin que leur chambre reste, avant tout, un lieu de jeu... et non un univers hospitalier!

Olivier Rousseau

La plaquette présentant toutes les astuces récompensées est disponible sur internet. Dans votre moteur de recherche, tapez: Handicap international papas bricoleurs 2012. Le «garde-manger de Charles» est en page 18 de ce livret.

Do you speak EB?

A l'attention des néophytes (mais pas seulement!), voici un petit décryptage de quelques mots très souvent utilisés dans le cadre des soins aux épidermolyses bulleuses...

● **Peau**

La peau est l'enveloppe du corps. Elle le protège et contribue à lui donner son apparence. Ses fonctions sont multiples et indispensables à la vie: rôle de perception du milieu environnant, de défense face aux agressions de ce milieu et de renouvellement, d'élimination et de synthèse de la vitamine D. Elle possède des annexes représentées par les poils et les ongles.

● **Muqueuse**

La muqueuse est la peau de l'intérieur. Elle protège les orifices naturels (nez, bouche, yeux, organes génitaux), ainsi que les organes en contact avec l'extérieur (tube digestif et poumons). Sa composition est proche de celle de la peau.

● **Peau fragile**

La peau est composée de trois couches. De la superficie vers la profondeur, on trouve: l'épiderme, le derme et l'hypoderme. Ces trois couches sont solidement accrochées entre elles par des systèmes d'attaches microscopiques. Lorsque ces attaches sont défaillantes, les couches se décollent les unes des autres. C'est le mécanisme de la peau fragile.

● **Bulle**

Une bulle est une lésion qui naît d'un décollement entre les différentes couches de la peau. Elle est généralement de grande taille (de quelques millimètres à plusieurs centimètres). Elle renferme un liquide qui peut être clair, jaunâtre ou hémorragique (avec du sang à l'intérieur). Lorsqu'on rompt la bulle, ce liquide s'écoule, laissant parfois place à une érosion.

● **Érosion**

Une érosion est une lésion humide et suintante qui correspond à l'évolution d'une bulle après l'avoir percée. La partie superficielle de la peau est alors perdue et nous laisse voir les parties les plus profondes. Elle se recouvre secondairement d'une croûte.

● **Croûte**

Une croûte est une petite plaque – formée de sang et de sérosités séchés – qui recouvre la peau avant cicatrisation.

● **Cicatrisation**

La cicatrisation correspond au processus de réparation des lésions.

● **Prurit**

Le prurit est un terme médical signifiant la «démangeaison».

● **Écouvillon**

Un écouvillon est une sorte de coton tige stérile permettant de prélever facilement les éléments qui sont sur la peau. Ils sont utilisés pour rechercher des microbes sur la peau.

● **Prélèvement bactériologique**

C'est un examen très simple à réaliser et totalement indolore. Il consiste à prélever les éventuelles bactéries qui sont sur la peau au moyen d'un écouvillon. Ce prélèvement est ensuite analysé au laboratoire de bactériologie. Le résultat nous permet de connaître avec précision les différentes bactéries présentes sur la peau et, si besoin, l'antibiotique le plus adapté pour les éliminer.

● **Biopsie de peau**

C'est un examen spécialisé qui nécessite une prémédication antalgique. Il consiste à prélever un petit fragment de peau afin de pouvoir en analyser sa structure microscopique. Chez l'enfant, on utilise le plus souvent une crème anesthésiante (qui endort la peau localement), puis on fait une injection à l'aide d'une seringue dans la peau déjà endormie pour endormir, à son tour, toute l'épaisseur de la peau. Le prélèvement se fait avec un emporte-pièce de 2 à 3 millimètres de diamètre. Le médecin referme avec un point de suture, pour assurer une meilleure cicatrisation.

● **Percer une bulle**

Percer une bulle permet d'en libérer le contenu liquidien. Ce geste favorise la cicatrisation et soulage la douleur. Il empêche aussi que la bulle ne s'étende. Il est le plus souvent simple à réaliser et le personnel soignant peut facilement l'apprendre aux parents.

● **Antisepsie**

Une antisepsie est une désinfection. Elle permet de prévenir les surinfections.

● **Pansement**

Un pansement est un matériel destiné à protéger et/ou à soigner certaines lésions de la peau, comme l'érosion. En cas de peau fragile, les pansements ne doivent pas coller à la peau, sinon ils risquent de créer de nouvelles bulles. On utilise alors des pansements «non adhérents» siliconés ou des compresses et des bandes/tube gaze.

● **Bande**

Une bande peut servir de système de fixation à certains pansements.

● **Tube gaze**

Il s'agit d'une bande élastique tubulaire qui s'enfile comme une chaussette ou une manche. Ce système est élastique, doux, en coton et permet de faire tenir facilement des pansements.

● **Antalgique**

Un antalgique est un médicament qui lutte contre la douleur. Il peut être utilisé en prévention avant certains gestes ou soins douloureux. Il existe sous forme de sirop, solution pour perfusion ou crème que l'on applique directement sur la peau. Le médecin choisit la forme la plus adaptée.

● **Prémédication antalgique**

Elle consiste à utiliser des antalgiques avant certains gestes ou soins douloureux.

● **Antibiotique**

Un antibiotique est une substance chimique qui détruit les bactéries. Il ne détruit pas les cellules propres de l'organisme. Il peut être administré en sirop ou par perfusion, plus rarement par crème.

● **Grain de milium**

Un grain de milium est une petite boule blanche, de la taille d'une tête d'épingle, qui peut apparaître sur les cicatrices de bulles. Il est le signe d'une cicatrisation anormale. Ce n'est pas grave ni dangereux. Il ne faut pas le percer et, parfois, ces lésions partent seules avec le temps.

● **Aplasie cutanée congénitale**

L'aplasie cutanée congénitale est une absence de peau à la naissance. Elle peut être d'un côté ou des deux, et touche en général les membres inférieurs. La cicatrisation est souvent un peu longue à venir (entre un et deux mois).

● **Sténose**

Une sténose correspond à un resserrement d'un tuyau. On peut craindre une sténose en cas de fragilité des muqueuses, car les cicatrisations répétées peuvent être à l'origine d'un rétrécissement de l'organe atteint (œsophage, urètre...).

● **Synéchie**

Une synéchie est la fusion de tissus normalement séparés l'un de l'autre (ex: les orteils). Elle est favorisée par certaines maladies et par les cicatrisations répétées.

Une jeune femme comme les autres... ou presque !



Julie Laguerre, adhérente de Debra France, nous a spontanément adressé un témoignage. Elle y revient sur son parcours et parle de son quotidien, de son combat, de ses peines et de ses joies... Une longue et intéressante lettre ouverte, que nous regrettons de ne pouvoir cependant publier ici dans sa totalité, mais dont vous trouverez la version complète sur le site de Debra France.

J'ai 31 ans et suis atteinte d'EB Dowling Meara à laquelle j'essaie de faire face en allant le plus possible vers les autres, toujours souriante et agréable à vivre.

Et dieu sait que, par moments, ce n'est pas facile. Mais, quand je pense à ceux, bien plus atteints que moi, rencontrés dans les assemblées générales de Debra, cela me donne beaucoup de courage pour passer au-dessus de ma souffrance et me dire que demain sera meilleur.

J'habite une petite maison avec une courrette que j'ai fleurie, dans un quartier très calme de Cognac (Charente). Pour me tenir compagnie, j'ai un adorable petit chien «Dspot» et un minet du nom de «Caramel». Ils s'entendent à merveille et c'est un grand réconfort de les avoir avec moi. Je leur parle!...

J'ai une petite voiture sans permis, ce qui me donne une grande autonomie pour mes activités, voir mes parents et aller à mon travail (quand j'en trouve).

J'ai déjà été employée dans un CAT, puis assistante de vie niveau I chez une personne âgée. Depuis 2007, je suis en liste d'attente pour un mi-temps dans un ESAT : je suis bien consciente que ma maladie est très handicapante et qu'une structure adaptée sera la meilleure chose pour moi.

En attendant, je fais quelques remplacements comme technicienne de surface dans une distillerie, mais guère plus de 10 h par mois car... bonjour les dégâts sur les mains et les pieds!

Pour combler ma solitude, j'ai beaucoup d'activités : piscine, beaux-arts, danse de salon (bien que je saute certains cours, à cause des bulles aux pieds), agility (discipline canine éducative et ludique – Ndlr), chiens visiteurs (dans les maisons de retraite, les services de gérontologie et les centres pour handicapés mentaux), bénévolat en maison de retraite (je fais des jeux

de société, j'enseigne le point de croix et les bases d'informatique aux résidents), Gem (Groupe d'entraide mutuelle, où je me retrouve avec des personnes comme moi, en situation de solitude à cause de leurs problèmes physiques ou psychologiques)... Plus des cours de français et de remise à niveau, pour combler mes lacunes scolaires car, petite, la maladie a été prioritaire par rapport à l'enseignement scolaire.

J'essaie de remplir ma vie du mieux possible, avec mes activités et le travail. Côté beaucoup de monde dans différents milieux, je peux vivre une vie «normale», malgré mon EB! Je veux être une jeune femme ouverte aux autres, épanouie. Je prends sur moi pour ne pas gêner mes interlocuteurs avec ma souffrance.

A mon arrivée en France, (j'ai été adoptée à 18 mois), mes parents ont assumé les soins «à l'aveuglette», car ils ne connaissaient pas cette maladie – dont le diagnostic a été posé beaucoup plus tard par le Pr Bonnetblanc de Limoges –. Puis j'ai fréquenté pendant plusieurs années le centre héliomarin de Saint-Trojan-les-Bains.

A mon retour chez mes parents, en 1988, j'ai commencé à m'assumer toute seule, grâce aux conseils du Pr Bonnetblanc et l'aide de mon médecin traitant, le Dr Lavigne. Pas facile, et souvent très douloureux, ce qui déclenchait – et déclenche toujours – chez moi des crises de raz le bol, des larmes de rage que je combats à ma manière en me tirant les cheveux et en hurlant pour faire sortir le trop-plein de souffrance.

Bien sûr, le mental a été mis à mal car, à mon arrivée dans ma famille, j'étais en affection «négative», ce qui me valut, pour sortir de ce cauchemar, de faire un séjour d'un an à l'hôpital psychiatrique Esquirol à Limoges. J'ai une reconnaissance infinie pour le Pr Garoux qui m'a prise en charge dans cet hôpital. J'avais 15 ans et j'en suis ressortie équilibrée en affection «positive».

J'ai ensuite passé 4 ans à l'Institut médico-professionnel de Neuvicq-le-Château, ce qui a terminé et consolidé le travail fait par le Pr Garoux, et cela tient la route!

Au sujet des soins, j'ai découvert les produits à l'Aloé vera. Bien sûr, cela ne

guérit pas, mais permet d'«endormir» un peu l'EB en me soulageant lors des crises aiguës.

Un exemple récent : lors de l'assemblée du 2 juin 2012, j'ai fait avec mon père une petite marche de 2 km dans Paris. Résultat, éruption maximum de bulles aux pieds et douleur insupportable. Le soir, j'ai pommadé mes pieds avec une couche épaisse de crème à l'aloé, maintenue par de la gaze compressée puis des socquettes. Le matin, il ne restait que des peaux mortes sans douleur. Ça, c'est un miracle!...

Une autre de mes astuces : quand, la nuit, la douleur n'est pas supportable, je prends une douche glacée qui l'anesthésie. Sur moi, le froid a un effet bénéfique non négligeable.

Aujourd'hui, je suis arrivée, à force de courage et de pugnacité, à gérer cette souffrance et à la faire diminuer par moments. Mais, chaque individu réagit différemment et suivant le degré de sa maladie. Ce qui est valable pour moi ne l'est pas nécessairement pour les autres.

Je me bats contre l'EB... tout en acceptant. Chaque personne atteinte doit essayer de la combattre selon ses moyens, avec sa propre énergie, sans jamais baisser les bras.

En conclusion, il faut savoir regarder les plus atteints que soi, pour être heureux de son sort et se dire que, malgré tout, la vie est belle, même si le destin frappe parfois cruellement dès la naissance.

Mon dernier mot : courage!... ne désespérez jamais!...

Julie



Sur le stand, Dan-Philip et Patrice Danieau, président de l'association organisatrice de ce rallye.



PARTOUT...



Thomas... bien entouré.

LE CROSS DU CŒUR

Chaque année, juste avant les vacances de la Toussaint, se déroule un cross à Albert, dans la Somme, auquel participent les élèves du collège Charles de Foucauld (le nouveau collège de Thomas), soutenus par les élèves de CM2 de l'école Notre-Dame. Par un froid polaire et après un bon entraînement, le 21 septembre dernier, les enfants ont couru différentes distances, selon leur âge. Une participation volontaire de 50 centimes minimum était demandée à chaque participant, la somme ainsi récoltée étant ensuite toujours remise à une association. Cette année, pour la directrice, Mlle Melin, et pour les enseignants, cela tombait sous le sens : le produit de cette journée, soit 300 euros, sera pour Debra. Thomas et moi-même avons été tout particulièrement touchés par cet élan de générosité et de gentillesse de la part de tous et nous les remercions chaleureusement.

Corinne Thuillier

DEUXIÈME RALLYE RÉGIONAL DES OLLONNES

C'est dans le magnifique cadre de l'hippodrome de La Malbrande, à Talmont-Saint-Hilaire (Vendée), que s'est déroulé, le 14 octobre, le 2^e rallye régional des Olonnes, une épreuve comptant pour la Coupe de France des rallyes 2013.

Parmi les nombreux stands se joignant traditionnellement à ce type de manifestation, il en était un particulier, tenu par Dan-Philip Youx. «J'ai été très heureux d'avoir la possibilité de tenir ce stand, à l'occasion du 2^e rallye des Olonnes. Il s'agissait d'informer et sensibiliser le public sur le handicap, les maladies rares et, plus précisément, sur l'épidermolyse bulleuse. Dans une ambiance sympathique et chaleureuse, de nombreux visiteurs sont venus s'informer, désireux d'en savoir plus sur les «enfants papillons». Leur curiosité était également accompagnée d'une grande générosité car, à la suite de cette manifestation, beaucoup d'entre eux ont adressé des chèques de don à Debra France. Merci à tous pour ce merveilleux moment.»

Dan



PHOTOS: GUILLAUME FAUX

Première réunion «jeunes adultes»

La Djeuns Debra Team

Lors de la dernière assemblée générale, le Conseil d'administration de Debra France s'est engagé à multiplier les actions, en direction de ses adhérents, sur les thèmes «vie pratique». C'est pourquoi un projet, qui nous tenait à cœur depuis longtemps, a vu le jour: organiser une réunion entièrement dédiée aux jeunes.

Cette rencontre s'est déroulée sous la forme d'un week-end à Disneyland, conçu et réalisé par Guillaume Faux, vice-président. Il nous raconte.

Samedi 20 octobre 2012, Disneyland-Paris

Cette rencontre est la première manifestation thématique organisée par Debra France sur le thème des «jeunes adultes», plus précisément les 18-30 ans. Au cours d'un week-end organisé à Disneyland Paris, réservé uniquement à cette tranche d'âge, une table ronde s'est déroulée pendant l'après-midi, pour faciliter la rencon-

tre mais aussi pour instaurer un dialogue et favoriser le partage des expériences de chacun en toute liberté. C'est ainsi que sur les 50 jeunes adhérents invités à participer, 21 ont répondu favorablement à l'invitation. Malheureusement, des obligations professionnelles ou de santé ont conduits 5 d'entre eux à ne pas

pouvoir être présents le jour J. Le week-end a commencé fort tôt, pour certains, car les participants, venus des quatre coins de France et même de Navarre, étaient conviés à la Gare TGV d'Eurodisney dès le samedi matin. La matinée fut donc rythmée par les arrivées de trains de 8h30 à 14h00. Certains étaient

venus seuls, d'autres accompagnés, pour le voyage ou les soins. Tout le monde s'est retrouvé à l'hôtel, au fur et à mesure, pour un accueil café qui a permis de briser la glace pour ces personnes qui ne se connaissaient pas. Le déjeuner, pendant lequel les deux professionnelles de la journée, Emmanuelle Bourrat et Paulette Malaval, nous ont rejoints, a achevé le «travail».

Le repas terminé, les cinq accompagnateurs nous ont laissés (non sans une certaine frustration...).

Des échanges riches d'enseignements

Notre groupe était constitué d'Alexandre, Arnaud, Audrey, Baptiste, Camille, Céline, Clémence, Damien, Éloïse, Jonathan, Kamille, Maeva, Marine, Marlène, Maud, Ryan (8 personnes entre 18 et 24 ans et 8 autres entre 25 et 30 ans). Pour les accompagner, deux professionnelles Paulette Malaval (ancienne infirmière référente EB à l'hôpital Saint-Louis) et le docteur Emmanuelle Bourrat (membre de notre Commission scientifique et médicale) et quatre intervenants: M. et Mme Pirio (Sylvie, atteinte d'une forme dystrophique et heureuse maman de 4 enfants), Cédric Rochereau, porteur d'une forme dystrophique, plus moi-même, porteur d'une forme simple et papa de 2 enfants dont un garçon atteint également.

La réunion a commencé par un rappel de ce qu'est l'EB, de ses différentes formes et du niveau de faiblesse de la peau. Ceci permettant de mieux comprendre pourquoi chaque réponse formulée ne correspondrait pas toujours aux 3 formes.

Nous avons ensuite abordé les notions de forme dominante et de forme récessive, car celles-ci sont primordiales dans la transmission de la maladie.

Une fois ces bases posées, et après un tour de table, nous sommes entrés dans le vif du sujet. En amont de la réunion, nous avions mis en place un système qui permettait aux jeunes de poser – de manière anonyme – les questions qu'ils souhaitaient voir traiter.

Plus d'une trentaine de questions avaient été posées par les jeunes participants et ce, sur des sujets très divers... mais 100 % pratiques: Quelles aides pour prendre son indépendance? Est-il possible d'avoir des relations sexuelles? Quelles sont les démarches pour le dépistage anténatal de la maladie? Est-il possible d'accoucher par voie basse? Peut-on allaiter? L'accès à l'adoption est-il facilité? Comment se tenir informé des nouveaux traitements et pansements disponibles sur le marché?...

Inutile de vous préciser que cette table ronde fut intense, et riche en enseignements: plus de 3 heures de débats!

Le rapport complet des questions posées et des réponses apportées est tenu à la disposition des jeunes qui souhaitent le consulter. Pour cela, envoyez votre demande à debra@guillaume-faux.com.

Un dîner-spectacle très... «show»!

Une fois close la partie «sérieuse» de la journée, tous ceux d'entre nous qui avaient la possibilité de rester sur place pour la soirée, sont allés prendre leurs quartiers à l'hôtel, le temps de se préparer et/ou se soigner. Puis, rassemblement pour embarquement dans le bus qui nous a emmenés au Disney Village, direction le «Wild West show»...



Jonathan, Camille et Mariska.



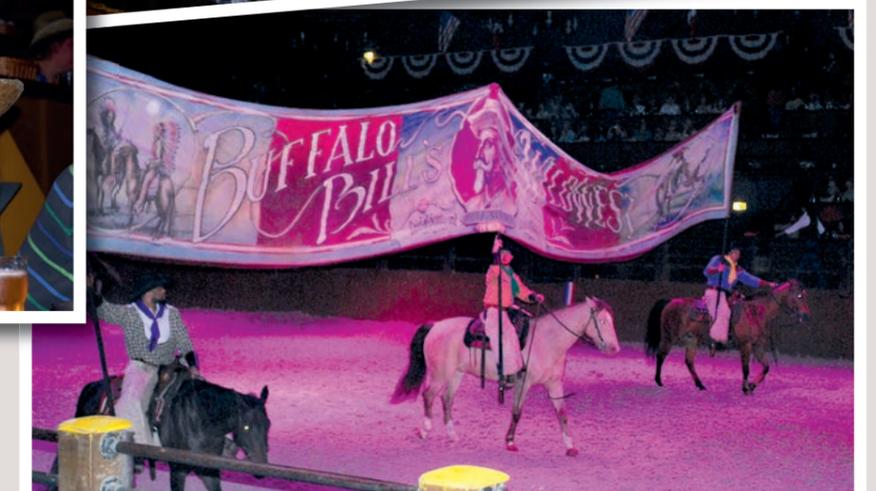
Alexandre, Cédric, Céline, Sylvie.



Jonathan et Camille.



Camille et Sophie.



Notre équipe, composée de 20 personnes, occupait deux tablées au premier rang de l'arène. Pendant deux heures, notre repas fut rythmé par un show endiablé: bisons, Cheyennes, cavalerie, démonstrations hip-pique... L'ambiance était survoltée et le groupe soudé comme un seul homme. De grands moments de rires, dont certains resteront sûrement gravés dans les mémoires.

A la sortie du show, le groupe était plus en forme que jamais et nous avons rejoint la station de bus avec force chants et cris en tout genre! Et ce n'était pas fini, car rendez-vous était pris pour le lendemain, avec la visite du parc...

L'aventure continue

Le dimanche matin, on sentait la fatigue des lendemains de fête, mais la cohésion était bel et bien là! Un bus a conduit notre groupe dès 9 heures à l'entrée du parc. Nous y avons déposé les bagages, puisque nous ne repasserions plus par l'hôtel, puis les billets ont été distribués, ainsi que les coupe-files.

C'est là que j'ai dû quitter mes «petits» (pas si petits que ça!) car mon devoir de père m'appelait près de mes enfants. Avec un petit pincement au cœur, j'ai fait mes dernières recommandations, en leur rappelant de bien veiller les uns sur les autres.

Le soir, je recevais déjà quelques sms qui me rassuraient: la journée de dimanche s'était, elle aussi, très bien déroulée, le groupe était resté uni et tout le monde avait bien pris son train de retour. Je tiens à remercier au passage Damien, qui a pris dignement mon relais après mon départ. Je ne résiste pas à l'envie de vous faire part de son message, envoyé le dimanche à 21 h 48 : «*Bonsoir – Bon, alors, la journée super, tout le monde s'est amusé, c'est le principal et moi j'ai couru partout. Un peu plus, je me serais cru toi des fois ;-) sinon la Djeuns Debra Team est toute sur le retour, tout le monde a bien pris le train.*».

Pour ces excellents moments passés ensemble, merci à vous: Alexandre, Arnaud, Audrey, Baptiste, Camille, Cédric, Céline, Clémence, Damien, Éloïse, Jonathan, Kamille, Maeva, Marine, Mariska, Marlène, Maud, Paul, Ryan, Sophie, Stéphanie, Sylvie et bien entendu Paulette et Emmanuelle!

Et que ceux qui n'ont pu venir se rassurent: nous reconduirons cette rencontre lors de la prochaine AG, afin d'accueillir encore plus de jeunes et de faire grossir la Djeuns Debra Team!

Guillaume Faux



Maeva, Marlène, Guillaume.



Eloïse, Arnaud, Alexandre, Cedric.



Message de Sylvie Pirio, l'une des intervenantes de cette rencontre

«*J'ai été très heureuse de participer à la réunion des jeunes du 20 octobre dernier et j'espère que mon témoignage leur a apporté un peu de réconfort. Atteinte d'une EB dystrophique récessive, je suis maman de quatre enfants en super santé! Donc je veux dire à ces jeunes que ce n'est pas simple tous les jours, mais que, même si pour certains, vivre est un combat quotidien, il faut garder espoir...*»

Merci encore à Guillaume pour ce merveilleux week-end.

Sylvie

CÔTE-D'OR

UNE JOURNÉE DE SOUTIEN AUX ENFANTS MALADES

Une manifestation de soutien aux enfants malades et à leurs familles s'est déroulée le samedi 13 octobre sur le circuit de Dijon-Prenois. Celle-ci était la seconde édition de la journée «Rêves d'enfants malades», organisée conjointement par les équipes médicales du CHU de Dijon, le Lions Club Dijon Doyen, le Club Ferrari France, auxquels s'est joint l'ensemble de la base aérienne «Capitaine Guynemer» de Dijon-Longvic.

Le laboratoire Urgo, également impliqué dans cette manifestation, avait invité Debra France à partager son

stand. Plus de 150 enfants malades de Bourgogne ont pu participer à des activités fort sympathiques: baptêmes de montgolfière, d'hélicoptère, tours en Ferrari, et assister à des démonstrations de l'armée de Terre et de l'Air...

A l'heure où nous mettons sous presse, nous n'avons pas encore connaissance de la somme récoltée au cours de cette journée, mais l'édition 2011 avait permis de récolter 30 000 euros au profit de l'association «Rêves d'enfants malades»/CHU Dijon.



Eléa Gentilhomme, Clara et Maxime Faux.

PAYS-DE-LA-LOIRE

THÉÂTRE À DOUÉ-LA-FONTAINE: UNE REPRÉSENTATION... À GUICHET FERMÉ!

Le samedi 20 octobre dernier, la troupe de théâtre «Pièces Détachées» – que les adhérents connaissent bien, maintenant – a joué pour Debra France, au théâtre Philippe Noiret de Doué-la-Fontaine, la comédie «Le bérêt de la tortue». Cette manifestation a été annoncée dans la presse locale et, peu après la parution de l'article, nous avons dû, à contrecœur, refuser du monde...: en quelques jours seulement, la totalité des 323 places du théâtre avait déjà été réservée! Cela augurait d'une belle soirée... et tel fut le cas. Un bon moment de détente avec des acteurs de talents, suivi d'un «pot» amical et de la désormais traditionnelle vente de gâteaux.

Cette soirée nous a permis de recueillir la somme de 3000 euros, que nous avons remise au trésorier de Debra France pour la recherche sur les EB. Encore merci à tous! Voisins, amis, familles... pour votre présence et votre aide. Nous vous donnons d'ores et déjà rendez-vous en novembre de l'année prochaine, toujours avec les «Pièces détachées». En attendant, nous vous souhaitons de bonnes fêtes de fin d'année!

Sylvie et Franck Guinebretière
Délégués régionaux Debra France



CENTRE

LES DÉFIS DE FLORENCE

Florence a récemment adhéré à Debra France. Elle est atteinte de deux maladies graves: la spondylarthrite ankylosante et l'épidermolyse bulleuse. Mais elle est aussi – pour ces bonnes causes – une vraie sportive...

Déjà, en 2011, pour médiatiser ces deux maladies et prouver que l'on peut, nonobstant, continuer à mener une vie sociale, sportive et familiale, Florence s'était lancé un défi: parcourir à pied 70 km au cœur du massif des Bauges (Savoie), en moyenne et haute montagne. Florence Durand voulait passer un message: «Malgré le handicap, on peut se battre, se donner des objectifs dans la vie et développer une autre image des malades...».

Cette année, c'est un autre défi qu'elle a relevé: 150 km à vélo, en suivant le cours de la Loire puis celui du Cher. Quatre jours d'un périple non sans difficultés: sous le soleil, beaucoup de côtes à gravir, une chute, d'importantes douleurs aux articulations (dues à la spondylarthrite) et une poussée d'EB sur les pieds! Mais rien de tout ceci n'a pu la détourner de son but: médiatiser ces maladies, les associations France spondylarthrite et Debra France, et diffuser des informations auprès du grand public, des autorités locales et de la presse...

Tout simplement, bravo Florence!



MIDI-PYRÉNÉES

UNE INITIATIVE MONTALBANAISE

Lédy Bedos, de Montauban, est la maman de Marley, qui est atteint d'EBD. Pour faire connaître notre maladie, elle a obtenu le soutien de son pharmacien, Monsieur Lionel Raynal. Elle témoigne :

«Je vous envoie un chèque de 60 euros. Cette somme a été récoltée à la pharmacie... Lionel Raynal et son équipe ont mis à notre disposition un espace dans l'officine, et notre petite tirelire a été remplie! Ils ont fait ça bien, avec nos affiches et nos papillons, comme vous pouvez le voir sur la photo. Ils sont très touchés par la maladie de Marley, qui se sent comme chez lui dans cette pharmacie!

Ce qui serait bien, c'est que de nombreux parents d'enfants EB puissent faire la même chose dans d'autres villes: je sais que quelques-uns l'ont fait, mais il en faudrait encore d'autres...». A bon entendeur!



GRESSWILLER-CRÉTEIL... TROISIÈME!

Infatigables, les pompiers de la 17^e Compagnie de Paris ont parcouru, pour la troisième année consécutive, avec le soutien logistique de deux chauffeurs de la Garde Républicaine (Patrick Bergeron et Stéphane Lahausse), les quelque 500 km qui séparent Gresswiller de Créteil. De l'Alsace à la région parisienne... Corinne Thuiller, la maman de Thomas, atteint d'EB, et de Jérémy, nous raconte.

Le 21 septembre, jour «J» de cette course-relai, toujours organisée par notre fidèle ami, Steve Manchion, les garçons et moi sommes arrivés le matin à Gresswiller, ce qui nous a permis de profiter du plaisir des retrouvailles avec l'équipe, et de faire connaissance avec les nouveaux.

Les pompiers du village avaient organisé, avant le départ de la course, une superbe fête. Jugez-en: nous avons été accueillis par un orchestre! Un sympathique bar nous attendait, avec de délicieuses knacks alsaciennes et des desserts offerts par l'association des randonneurs de la Moder, représentée par Charles Felden, président, son épouse, et le vice-président, René Buchert (le papy de Thomas...).

La pluie battante et le froid n'avaient pas arrêté les Alsaciens, venus nombreux à cette soirée. Guillaume Faux, vice-président de Debra France, nous a rejoints avec sa famille, et son fils, Maxime, à qui le mauvais temps n'a pas fait peur non plus, a participé avec enthousiasme au parcours



installé par les pompiers spécialement pour les enfants. Une superbe soirée qui s'est achevée par un grand lâcher de ballons, pour le bonheur des petits et des grands!

Puis est venu le moment de passer aux «choses sérieuses»: Steve, accompagné de notre courageux vice-président Guillaume (en short et tee-shirt... brrrr) et de Maxime, ont pris le départ, entourés d'une haie d'honneur de pompiers, sous les feux de Bingale et les encouragements de tous les spectateurs. Le début de l'aventure: 500 km de course-relai, non stop...

Départ Gresswiller: vendredi 21 septembre, 21 heures
Arrivée Créteil: dimanche 23 septembre... 16 h 48!

Après un parcours sans incident, effectué en un temps plus qu'honorable, l'arrivée fut aussi formidable que le départ: les dernières foulées furent accomplies à la base de loisirs de Créteil, à l'occasion de la Journée du sport... et sous le soleil.

Nous étions nombreux pour accueillir chaleureusement nos 17 amis coureurs, auxquels s'étaient joints Thomas et Ryan, pour les derniers mètres. Les valeureux pompiers étaient épuisés... mais heureux d'avoir à nouveau réussi cet extraordinaire challenge! La soirée s'est terminée à la caserne de Créteil, où Steve a remis les médailles, les coupes et... un chèque de 5 480 euros à Debra France. Encore un grand et bon moment tous ensemble, autour d'un repas très convivial, avec plein d'émotion et beaucoup de rires.

Pour conclure, je me fais la messagère de Thomas, qui tient tout particulièrement à remercier les pompiers de Paris et de Gresswiller pour leur grande générosité, leur gentillesse et leur fidélité. Son souhait? «Vivement la prochaine course...», évidemment!



Epuisés, certes, mais tellement heureux d'avoir de nouveau réussi ce challenge pour les enfants papillons!



RUGBY À RENNES

UNE JOURNÉE EXCEPTIONNELLE AU BÉNÉFICE DE DEBRA FRANCE

La manifestation sportive qui s'est tenue à Rennes, le dimanche 16 septembre 2012, fut l'aboutissement d'un véritable travail d'équipe, aux côtés de Debra France, et le fruit d'une volonté commune de vivre quelque chose d'exceptionnel.

Le moteur de cette action, celui qui a rendu possible un tel événement, est Jérôme Gaboriau. Jérôme a de multiples facettes: officier de Marine marchande, propriétaire d'un bar à Rennes et président de l'association «Mario et Mimo»! Chaque année, cette association réalise un calendrier avec la collaboration des autres bars et restaurants de Rennes. Le bénéfice de la vente de ce calendrier des «Dieux de la nuit» est reversé à une association de personnes touchées par une maladie orpheline. Pour l'année 2012, c'est Debra France qui en a été bénéficiaire. Notre association est parrainée par François Trinh Duc, et cela a inspiré à «Mario et Mimo» une belle idée: celle d'organiser un match de gala, avec des équipes de rugby composées de joueurs issus, bien entendu, de clubs sportifs, mais aussi du monde de la nuit, qu'ils soient patrons de bar, de boîte de nuit ou de restaurant, serveurs, portiers ou simplement des habitués de ces établissements...

Grâce à l'énergie mobilisatrice de Jérôme, de nombreux bénévoles ont rejoint ce projet, ainsi que des sponsors et d'autres soutiens indispensables: Décathlon, qui a équipé les joueurs; Audi, qui a prêté des véhicules et notamment celui qui a permis d'accueillir François Trinh Duc à l'aéroport; la Mairie de Rennes... (liste complète ci-après)*. C'est ainsi que, le 16 septembre, Jérôme Gaboriau et Guy Verdot ont accueilli François Trinh Duc au stade vélodrome de Rennes, qui avait ouvert ses portes à cette manifestation.

Pour que la fête soit complète, une formation de cheerleaders, composée d'une majorité de jeunes femmes et de quelques garçons, a réalisé des chorégraphies qui ont ponctué avec grâce la journée et jusque tard dans la nuit.



Le coup d'envoi avec François Trinh Duc et Léo Trohel.



Le match de rugby s'est déroulé devant un peu plus d'un millier de spectateurs... et le regard amical de François Trinh Duc, qui avait donné le coup d'envoi avec Léo Trohel (une famille de la région rennaise et membre de DEBRA France), atteint d'EB. Ce fut un match de bonne tenue, grâce à l'entraînement intensif auquel les néophytes se sont pliés pendant deux mois et demi. Cette préparation n'a pas non plus été épargnée aux cheerleaders qui nous ont offert un spectacle tout à fait réjouissant. En bref, une journée sous un soleil

Guy Verdot, entouré de Jérôme Gaboriau (dit Mimo) et Mario.



PHOTOS: JEAN-MARC RIGADE



RHÔNE-ALPES

LIONS CLUB ANNONAY

Les Lions d'Annonay ont organisé cette année, au profit de Debra France, leur première «Marche des Tulipes». Cette action avait permis de récolter 4 000 euros. Mais, après concertation, ces Lions au grand cœur ont décidé de nous attribuer... 8 000 euros pour la recherche sur les EB! La cérémonie de remise des dons, aux associations soutenues par le Lions Club d'Annonay, s'est déroulée le 20 septembre dernier. Fabrice et Blandine Madelon, qui représentaient Debra France, n'ont pas manqué d'exprimer de vive voix toute leur reconnaissance aux Lions pour leur fidèle soutien.

BRETAGNE

CARTON PLEIN À VITRÉ

Breizh Loto Animation (Vitré, Ille-et-Vilaine) est une équipe composée de 10 bénévoles qui se sont donné pour but de créer du lien social. C'est ainsi qu'ils vont de ville en ville, animer des soirées «loto» à la demande des associations de leur département, ainsi que de la Mayenne, la Loire-Atlantique et le Maine-et-Loire. Pour chaque soirée animée, ils perçoivent une indemnité. En fin de saison, après avoir réglé les frais de fonctionnement, ces bénévoles décident, en assemblée générale, de la redistribution des fonds restants à des associations à caractère sportif, culturel, social ou humanitaire. Cette année, Debra France faisait partie des bénéficiaires: le 14 septembre dernier, au cours d'un chaleureux apéritif dînatoire à Vitré, un chèque de 600 euros a été remis à notre association, représentée ce soir-là par les familles Trohel et Rigade. Un grand merci à Breizh Loto Animation pour leur généreuse initiative!

PROVENCE

KIWANIS



Les Kiwanis organisent, tout au long de l'année, de nombreuses actions caritatives. A l'occasion de leur gala annuel, les fonds ainsi récoltés durant l'année écoulée sont redistribués à différentes associations qu'ils soutiennent. Le 27 octobre 2012, Debra France – pour la quatrième fois en six ans – a fait partie des bénéficiaires. Notre association, représentée à cette soirée par Dominique Cornu, a reçu un chèque de 600 euros des membres du Kiwanis «La Seyne -Six-Fours - Saint-Mandrier». Merci, les Kiwanis, pour votre amical et fidèle soutien.

radieux et sous le signe de la fête, de l'amitié, de la sincère volonté de faire bloc autour d'une cause commune, et ce, avec une si grande générosité, qu'elle restera longtemps dans la mémoire de tous. François Trinh Duc, international de rugby et joueur du XV de France, malgré ses obligations de sportif de haut niveau, avait accepté cet aller-retour entre Montpellier et Rennes juste pour participer à notre manifestation. Il a fait preuve d'une totale disponibilité et d'une grande gentillesse envers tous ses fans à la mi-temps et en fin de match, et s'est prêté de bonne grâce à de nombreuses séances photos avec des joueurs, des spectateurs, ainsi que des cheerleaders particulièrement admiratives... François avait eu aussi la gentillesse d'apporter un ballon et des T-shirts, signés par les joueurs de l'équipe de Montpellier, destinés à être vendus aux enchères durant la mi-temps!

L'ensemble des bénévoles et l'association «Mario et Mimo» se joignent à Debra France pour remercier très sincèrement François Trinh Duc, dont la présence était tellement souhaitée pour cette manifestation.

Nous avons poursuivi la journée dans la plus pure tradition du rugby. Je veux parler, bien entendu, de la fameuse «troisième mi-temps» qui s'est terminée de bonne heure... le lendemain matin, après une nuit joyeuse et arrosée (avec modération) à «l'Espace», une boîte de nuit rennaise très réputée.

Cerise sur le gâteau, Jérôme Gaboriau nous a appris que le calendrier 2013 des «Dieux de la nuit» sera également vendu au profit de DEBRA France... Ceci est une première car, jamais auparavant, en bientôt 5 ans d'activité, «Mario et Mimo» n'avait consacré cette opération deux années consécutives à la même association.

Nous retrouverons prochainement Jérôme et ses amis, pour dresser un bilan de toutes ces opérations. Une belle journée en perspective, qui sera, nous en sommes certains, riche en émotion et en bonnes surprises.

D'ores et déjà, Guy Verdot et moi-même, au nom de Debra France, remercions chaleureusement «Mario et Mimo», ainsi que tous les bénévoles du monde de la nuit, pour leur engagement et leur générosité.

Jean-Marc Rigade

* Les sponsors qui ont soutenu cette manifestation sont: Ophtha, Protec Sécurité, Crazy Republic, Mercure, Cogir, Fontaine Bertel, La Cité du Son, L'Espace, Comète, Droile Doizo, Serge Blanco, Star, Sono West.

Amis donateurs

qui souhaitez vous impliquer plus avant dans la vie de Debra France,

Chers adhérents

qui avez autour de vous des personnes désireuses de nous rejoindre...
n'hésitez pas à utiliser ce document !

BULLETIN D'ADHÉSION

Nom : _____ Tél. fixe : _____
Prénom : _____ Portable : _____
Date de naissance : _____ E-mail : _____
Adresse : _____
Profession : _____

Conjoint (e) :

Nom _____ Prénom _____ Date de naissance _____

Enfants(s) :

Nom	Prénom	Date de naissance
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Vous-même, des membres de votre foyer ou de votre famille sont-ils atteints d'épidermolyse bulleuse ? Veuillez préciser :

Nom	Prénom	Forme (EBS, EBJ, EBD) ?
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Merci de bien vouloir retourner le bulletin ci-dessus, accompagné du règlement de la cotisation annuelle (32 €)
par chèque libellé à l'ordre de Debra France, à l'adresse suivante :

Mireille NISTASOS – Debra France c/o La Mutuelle du Midi
16 La Canebière – CS 31866 – 13221 MARSEILLE cedex 01