

# ebbae



I N F O

N° 52 / 1<sup>er</sup> SEMESTRE 2009

**François Trinh Duc  
notre nouveau  
parrain**



PHOTO MHRIC



*"Plus belle la vie"*  
avec Michel CORDES et Laurent KERUZORE  
deux acteurs emblématiques du feuilleton.

PHOTO BERNARD LASSEIGNE

**Dans les coulisses de "Plus belle la vie" !**

**Les enfants de l'Ebae heureux de se revoir...**



PHOTO PASCAL BOURGET

## AU CŒUR DE VOS PRÉOCCUPATIONS !



**D**epuis quelques années, l'EBAE change souvent de président, et, à chaque changement, la succession n'est pas facile ! Au lendemain de la démission de M. Billaudaz, il a fallu d'abord assurer la continuité des actions en cours, principalement l'organisation de l'arbre de Noël – désormais tant attendu par nos adhérents (voir en dernière page) –, puis, dès le début de cette année, élaborer notre programme d'activités, surtout l'assemblée générale 2009 que nous avons dû repousser au 20 juin, car les mois d'avril (vacances scolaires) et de mai (multitude de jours fériés empêchant nos amis de Johnson & Johnson de nous recevoir) n'y sont guère propices. Report qui nous a permis de constituer un Conseil Scientifique, indispensable pour la crédibilité et l'efficacité de notre association, mais dont l'EBAE était privée depuis si longtemps. Avec l'aide amicale et dévouée de Christine Bodemer, la présentation des six membres – avec qui vous aurez tout loisir de dialoguer – de ce nouveau Conseil Scientifique constituera donc le moment fort de notre AG qui accueillera, par ailleurs, deux médecins spécialisés pour évoquer “le quotidien de l'enfant malade”, en famille, au sein de sa fratrie, et, pour la première fois, sans tabou, sa sexualité au moment de l'adolescence.

Bref, plus que jamais, l'EBAE sera au cœur de vos préoccupations.

**Nadine BARTOLOZZI**  
Vice-présidente

### Notre nouveau Conseil Scientifique

**Christine BODEMER**, professeur de dermatologie (hôpital Necker), président  
**Marie-Françoise AVIL**, professeur de dermatologie (hôpital Cochin)  
**Alain HOVNANIAN**, professeur de génétique (hôpital Purpan de Toulouse)  
**Jean-Philippe LACOUR**, professeur de dermatologie (CHU de Nice)  
**Emmanuelle BOURRAT**, docteur dermatologue (hôpital Saint-Louis de Paris)  
**Guerrino MENEGUZZI**, chercheur (INSERM de Nice)

### A nos adhérents et aux amis de l'EBAE

Nous rappelons à nos adhérents, mais aussi à nos amis, que les versements de dons (en chèques bancaires ou postaux) doivent être obligatoirement libellés à l'ordre de l'EBAE et adressés à :

**Liliane MOUREAU**  
28, rue du Lieutenant-Colonel Girard  
69007 Lyon

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@ag2r.com



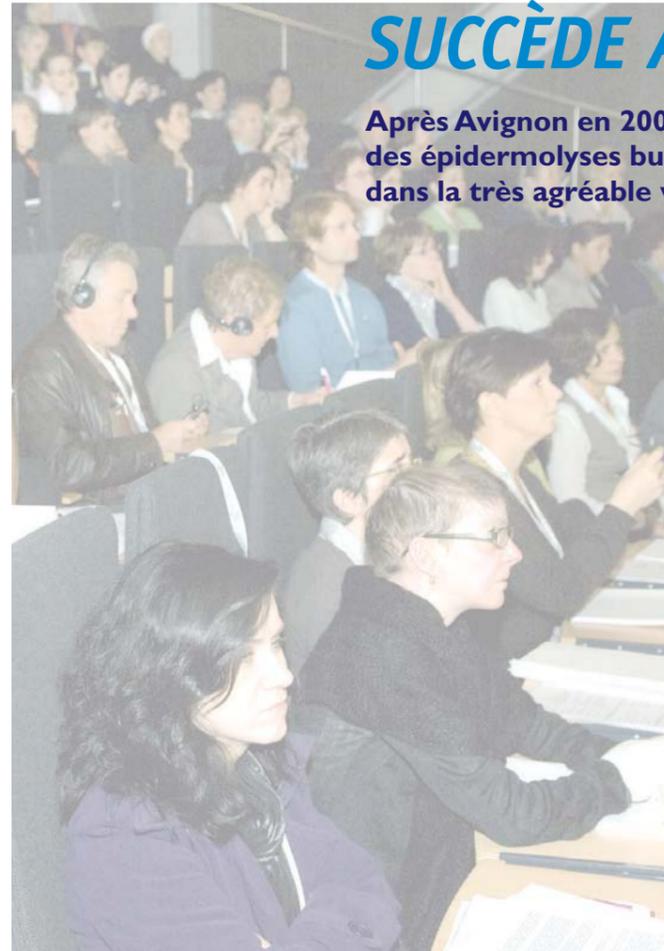
Courrier :

Mireille Nistasos  
La Mutuelle du Midi  
16, La Canebière - BP 31866  
13221 Marseille cedex 01

Lors de sa réunion du 30 janvier dernier, le Conseil d'administration a élu – 8 voix pour, une abstention – **Bernard Lasseigne** directeur de la communication de l'EBAE, à titre évidemment bénévole. Bernard Lasseigne a été vice-président de l'EBAE, responsable des relations publiques, de 1998 à 2008.

## DEBRA INTERNATIONAL SUCCÈDE À DEBRA EUROPE

Après Avignon en 2007, l'édition 2008 du congrès mondial des épidermolyses bulleuses s'est tenue, en octobre dernier, dans la très agréable ville belge de Mechelen (Malines en français).



**O**rganiser un congrès dans une brasserie semble original mais, pourtant, nos amis Belges l'ont fait ! Il s'agit en fait d'une ancienne brasserie magnifiquement réhabilitée en centre de congrès, en plein centre ville, au bord de la Dyle. Ce congrès revêtait une importance majeure, dans la mesure où il a marqué la naissance officielle de Debra International. Cette nouvelle entité se substitue à Debra Europe, afin de mieux représenter les différents pays de la planète. A l'issue de l'élection du conseil d'administration, un bureau a été élu avec pour président Graham Marsden (UK). Guy Verdot est membre de ce conseil d'administration. Parmi les nombreuses missions et responsabilités de DEBRA International,

assurer une meilleure coordination de l'ensemble des associations nationales est une priorité. Debra International sera également le point de contact du monde de la recherche internationale. Un site Internet est désormais accessible (en anglais) : [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) Concernant le domaine “recherche & clinique”, tout au long de la journée du samedi, les conférences se sont enchaînées. Hors mis la conférence animée par le Docteur chilien Susanne Kråmer sur les problèmes buccaux, notamment la difficulté d'ouverture de la bouche, rencontrés chez les personnes souffrant d'EB, deux conférences ont particulièrement capté l'attention de l'auditoire. La première, du Docteur Anja Diem, dont l'intitulé “To treat or not to treat ?”, “Traiter ou Pas ?”. Qui prend la décision de traiter ? Quel est le “mieux” à faire pour le patient, en

matière de soins, de diététique ? Que veut dire ce “mieux” ? Ne faut-il pas accepter, aussi bien pour les familles que pour le personnel soignant, des imperfections au profit du confort du patient ? La deuxième, proposée par le Dr Peter Adriaenssens (psychiatre à Louvain, Belgique), sur les conséquences psychologiques d'une maladie grave. Il est vrai que cet aspect n'est que trop rarement traité lors des congrès sur les EB. Des études sont menées afin de mieux comprendre les déficits neuropsychiatriques sous-jacents et leurs manifestations comportementales. Ces études permettront d'établir un diagnostic afin de proposer des solutions et des conseils aux familles concernées. Ce fut aussi l'occasion de rencontres, de discussions, dans une ambiance très amicale.

Il s'agit d'une information qui intéresse tous les adhérents de l'Ebae : le professeur Alain Hovnanian a demandé sa mutation à l'hôpital Necker afin de pouvoir travailler aux côtés du professeur Christine Bodemer. Son installation à Necker devrait intervenir le 1<sup>er</sup> septembre prochain, mais, à l'heure où nous bouclons ce numéro d'Ebae info, elle n'a pas encore été officialisée par le ministère de la Santé. Voici, à ce sujet, le courrier qu'Alain Hovnanian a adressé à Madame le Ministre de la Santé et au Comité National des Centres Labellisés (CNCL), dans lequel il détaille notamment le fonctionnement du centre de référence des maladies de la peau qu'il dirige à l'hôpital Purpan de Toulouse.

## ALAIN HOVNANIAN : DE PURPAN À NECKER ?

**HÔPITAL PURPAN**  
Pavillon Ch. Lefebvre  
Place du Docteur Baylac  
TSA 40031  
31059 Toulouse Cedex 9

**POLE BIOLOGIE**

**CENTRE DE RÉFÉRENCE  
DES MALADIES RARES  
DE LA PEAU MIDI-PYRÉNÉES**

**Service de Génétique Médicale**

Professeur A. HOVNANIAN  
Coordonnateur  
PU-PH en génétique  
Téléphone : 05 62 74 45 00  
alain.hovnanian@toulouse.inserm.fr

C. DERAISON-MANUEL  
Ingénieur-Chercheur  
Téléphone : 05 62 74 45 04  
celine.deraison@toulouse.inserm.fr

L. LACAZE-BUZY  
Attachée de Recherche Clinique  
Téléphone : 05 62 74 45 89  
laetitia.lacaze-buzy@toulouse.inserm.fr

N. LA PAGLIA  
Secrétaire médicale  
Téléphone : 05 61 77 96 37  
lapaglia.n@chu.toulouse.fr

Télécopie : 05 62 74 45 58

**R.-V DE CONSULTATIONS**  
(enfants et adultes)  
Téléphone : 05 61 77 96 37  
Télécopie : 05 61 77 90 73



**Mme Chantal GIRARD**  
Secrétariat du CNCL – pièce 6518  
14 avenue Duquesne  
75350 PARIS 07 SP

Mercredi 3 Décembre 2008

*Objet : Auto-évaluation CRMR Maladies rares de la peau - Toulouse  
Demande de transfert à Paris*

Madame,

Je vous prie de trouver ci-joint mon **rapport d'auto-évaluation** du centre de référence des maladies rares de la peau que je coordonne à Toulouse. J'en adresse une copie ce jour au coordonnateur du centre de Bordeaux (Pr TAIEB) puisque ce centre fait partie du centre inter-régional Aquitaine - Midi Pyrénées.

Cependant, comme je l'explique dans la partie « Perspectives » de l'auto-évaluation (pages 45 et 46), je demande **le transfert à Paris** du centre que je coordonne afin qu'il soit regroupé en **septembre 2009** avec le **Centre de référence des maladies génétiques à expression cutanées (M.A.G.E.C.)** de la région Ile-de-France coordonné par le Pr Christine BODEMER à l'hôpital Necker-Enfants malades.

Le Centre de référence sur le site de Toulouse a été labellisé en 2005 sur ma notoriété dans le domaine des maladies génétiques cutanées de l'enfant (épidermolyses bulleuses et ichtyoses héréditaires). Depuis sa création, j'ai mis en place une activité visant à **améliorer le diagnostic moléculaire et le conseil génétique de ces maladies rares et sévères, et à développer la recherche et de nouvelles approches thérapeutiques, en particulier par thérapie génique.** Je tiens à souligner que j'ai été rapidement dans l'impossibilité de travailler avec le Centre de Bordeaux en raison de l'absence totale de coordination et de collaboration avec le Pr TAIEB, en partie expliquée par la nature différente des maladies génétiques cutanées suivies par ce centre (anomalies vasculaires, de la pigmentation et de la réparation de l'ADN).

Notre centre a montré sa capacité à remplir les missions qu'il s'était fixées, mais je suis à présent dans l'impossibilité de poursuivre ces projets vers des **applications cliniques thérapeutiques** en raison du manque d'infrastructure locale dédiée à la thérapie génique. Le recrutement local insuffisant de ces maladies compromet aussi ce transfert à la clinique. Nos travaux ont permis de finaliser l'étude pré-clinique de thérapie génique *ex vivo* des épidermolyses bulleuses dystrophiques récessives à l'aide d'un vecteur viral sécurisé. Ceci a conduit à la demande de désignation de médicament orphelin auprès de l'agence du médicament de Londres (E.M.E.A.) et à la production d'un lot clinique GMP pour un premier essai chez l'homme. La mise en place de cet essai clinique nécessite à présent un transfert du centre dans un site réunissant les meilleures expertises humaines et techniques permettant d'**offrir aux patients le maximum de chances de succès de ces nouvelles approches thérapeutiques.**

*Alain Hovnanian  
et Christine Bodemer :  
bientôt réunis ?...*



Le site de l'hôpital Necker-Enfants malades et le Centre de référence M.A.G.E.C. - Ile de France avec lesquels nous collaborons depuis plusieurs années, remplissent toutes ces conditions. Le Centre M.A.G.E.C. est spécialisé dans la prise en charge diagnostique et clinique des principales maladies génétiques cutanées sévères pour lesquelles notre centre a une expertise génétique. L'hôpital Necker est un site d'excellence clinique et scientifique des maladies génétiques, qui a été pionnier dans la mise en place d'essais cliniques de thérapie génique chez l'enfant. Cette nouvelle localisation du Centre réunit donc les meilleures conditions permettant d'optimiser la prise en charge clinique, diagnostique et thérapeutique des patients souffrant de maladies génétiques sévères de la peau. **Notre Centre apportera son expertise moléculaire, son recrutement national et international, et son savoir faire en recherche fondamentale et appliquée à la thérapie génique des maladies rares de la peau.**

**J'ai donc demandé ma mutation à l'université Paris 5 - hôpital Necker enfants malades, et demande le transfert à Paris du Centre que je coordonne afin qu'il puisse être regroupé avec le Centre M.A.G.E.C.** Selon la procédure officielle, ma mutation interviendra en septembre 2009, la parution du poste étant prévue au J.O. en décembre 2008 avec un arrêté de nomination au J.O. en mai 2009 pour une prise de fonction le 1<sup>er</sup> septembre 2009. **Je demande donc le regroupement avec le Centre de référence M.A.G.E.C. Ile-de-France pour septembre 2009.**

Ce transfert rendra possible la mise en place d'essais de thérapie génique de ces maladies au **Centre de Biothérapie du Pr Marina CAVAZZANA-CALVO et du Pr Alain FISCHER** qui sont des experts internationalement reconnus dans ce domaine. Il permettra une interaction forte en clinique, en recherche et en thérapeutique avec le futur **institut IMAGINE** de Necker qui sera dédié aux maladies génétiques de l'enfant. Le diagnostic clinique, moléculaire et le conseil génétique de ces maladies se verront grandement facilités par l'interactivité des équipes ainsi regroupées, ce qui permettra une **structuration de l'offre de soins autour de ce groupe de maladies rares.** Ce regroupement d'expertises cliniques, génétiques, moléculaires, de recherche et de biothérapie sur un site d'excellence donnera une dimension **européenne** au Centre ainsi formé.

Je sollicite donc le transfert et l'intégration de la partie Toulousaine du Centre de référence au Centre M.A.G.E.C. avec transfert des moyens actuels du Centre afin de me permettre de mener à bien **l'activité de référence et d'expertise diagnostique et thérapeutique** pour laquelle le Centre été créé.

En espérant qu'une suite favorable sera donnée à ma demande, je vous prie de croire, chère Madame, en l'expression de mes salutations respectueuses,



## LA VIE DU PETIT CHARLES...



### Bonjour à Tous,

Vous avez découvert, dans un précédent numéro d'EBAE infos, les débuts de mon histoire ; mais si, rappelez-vous, le bébé et son petit chapeau tout en bleu ciel et blanc !

Depuis cette photo, j'ai évidemment grandi, même si au goût de mes médecins et au grand tracas de mes parents, alors que j'approche de mes deux ans (le 7 mars pour être plus précis), je n'ai toujours pas atteint les 9 kg et ne mesure que 77 cm, soit le gabarit de mes petits amis bien portants de 12 mois environ...

Comme vous le savez sans doute, et plus précisément dans mon cas, l'EB dont je souffre me pose de grosses difficultés d'alimentation de manière récurrente depuis ma naissance. Ma dernière visite de contrôle au centre MAGEC, à l'Hôpital Necker, a sonné l'alarme et je serai donc hospitalisé début avril pour un bilan global et une observation de mon comportement alimentaire, en vue d'une décision d'intervention de gastrostomie.

Cette annonce évidemment inquiète ma maman et mon papa, et cette perspective d'intervention chirurgicale et de sa gestion en aval provoque de sérieuses turbulences à la maison, où la sérénité des mois derniers s'est envolée pour laisser place à du stress, de l'énerverment et un soupçon de ras le bol compte tenu des difficultés du moment.

Et oui, tout n'est pas rose comme on pourrait faussement le croire sur mes photos, mais je dois dire que mes soins sont plus nombreux, la faute à cette foutue maladie qui abîme ma peau plus que jamais.

D'un côté, je croque la vie puisque, maintenant, je marche super bien depuis novembre dernier ! A moi les découvertes, les promenades et les explorations sur mes deux jambes...

Mais hélas, alors que tout s'était plutôt relativement bien passé jusqu'à maintenant avec la marche, j'ai depuis quelques semaines fait spontanément de grosses bulles sur mon pied droit et des moindres bobos sur le gauche, malgré toute l'attention portée par mes parents dans l'achat de mes chaussures ultra souples et confortables qui viennent de l'autre côté du Channel (info pour les parents d'enfants comme moi qui me liront : ce sont des Star Rite). Résultat des opérations : je tombe sans arrêt car je ne pose pas comme d'habitude mes pieds sur le sol, car j'ai mal !

Je ressemble donc aujourd'hui à un méchant cascadeur avec un front et un nez indigne d'un petit garçon qui ne souhaite que croquer la vie à pleines dents...

Autre déconvenue pour moi et ma famille : mes bobos sur le cou prennent de l'ampleur et ça me démange beaucoup. Une spirale infernale qui me fait souffrir et que rien ne semble pouvoir arrêter.

J'y rajoute toutes les misères des petits enfants à cette époque hivernale (rhumes, otites, gripes et autres virus)... et vous comprendrez aisément que la coupe est actuellement bien pleine pour moi et tous ceux qui m'entourent.

Revenons un instant à des choses plus joyeuses. Depuis tout petit, j'ai une attirance pour la musique. Aussi, le Père

Noël a plus que fait mon bonheur en cette fin d'année, puisqu'il m'a apporté un piano à queue... à mon gabarit... comme un vrai.

Au fait savez-vous comment papa, maman et mon frère s'amuse à me prénommer ? Cherchez, cherchez bien... vous avez trouvé ? Non ? Bon, alors je vous dis tout : MINI MAN, gentil non ? Mini man, pianiste à deux ans... cela promet !

Je ne parle pas encore, je dis quelques mots mais je prends un malin plaisir, depuis quelques semaines, à dire NON, NON en toute circonstance, NON à tout, NON à toute question ou proposition. Je trouve cela très rigolo, mais j'ai l'impression que maman et papa commencent à se lasser et à rire jaune... ils n'ont pas l'air de vraiment apprécier. C'est vrai, je vous le confirme, la vie est dure, très dure, d'autant plus dure que je souffre, mes parents souffrent, mon entourage souffre et que cette sacrée maladie sera là pour la vie.

Du courage, de la volonté, il en faut. J'en ai semble-t-il beaucoup, mes parents et mon frère aussi, mais là, c'est vrai que



j'attends un petit rayon de soleil pour que tout aille un peu mieux...

En ce début d'année 2009, je fais donc un vœu : un vœu d'un peu de douceur et de sérénité, afin que la vie qui m'ouvre ses bras soit remplie de petits bonheurs et de zestes de désirs les plus fous, malgré cette maladie qui se rappelle à moi chaque minute, chaque seconde de ma petite existence déjà trop marquée par la souffrance.

A bientôt, pour la suite de mon histoire...

Charles

## QUAND ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE RIME AVEC JOYEUSE

Il y a un an environ, nous vous proposons des vacances "nature"... Et bien, cinq filles et leurs familles ont répondu à notre appel et ont relevé le défi : partir une semaine dans un petit village et profiter du calme de la nature. Pour nous, ce fût une semaine extraordinaire, riche en émotion et en découverte. Et je crois que ce fût pareil pour les filles.

Toutes ensemble nous avons (re)découvert le bonheur de vivre, simplement, au rythme des vacances, mais avec toujours plein d'idées d'activités en tête : jeu de ballon, ateliers cuisine ou encore de la musique. Nous avons aussi fait beaucoup de bricolage en déco patch, des scoubidoues et des tresses brésiliennes, par exemple. Enfin, et surtout, nous avons exploré le monde des petites bêtes en les attrapant et les observant. Nous avons même dû les dessiner et puis, nous avons créé notre propre herbier avec les plantes du parc.

Voilà, à peu près, le programme de la semaine. Pourtant, on ne peut pas la résumer qu'à ça car, même si tout le monde était un peu angoissé au début, les sourires, les rires et même les délires se multipliaient au fur et à mesure que la semaine passait.

Même les parents furent de la partie et participèrent à leur manière aux différentes activités. C'est comme si nous ne formions plus qu'une grande famille. Nous avons établi des liens très forts avec les enfants, mais aussi avec leurs familles. Je crois sincèrement ne pas trop m'avancer en disant que nous sommes tous ressortis différents de cette aventure humaine extraordinaire.

Il paraît même qu'aujourd'hui, les filles redoutent moins de parler de leur maladie...

### Qui sommes-nous ?

Cinq filles de 20 ans, membre des scouts et guides de France : Alizée, Elsa, Manon, Eloïse et Florence. En partenariat depuis 5 ans avec l'EBAE, nous avons déjà organisé quelques activités pour les enfants.

Et vous entendrez certainement encore parler de nous... car nous ne comptons pas nous arrêter là.



2008 07 14



Mieux connaître...

## STÉPHANE GUERO CHIRURGIEN DES MAINS

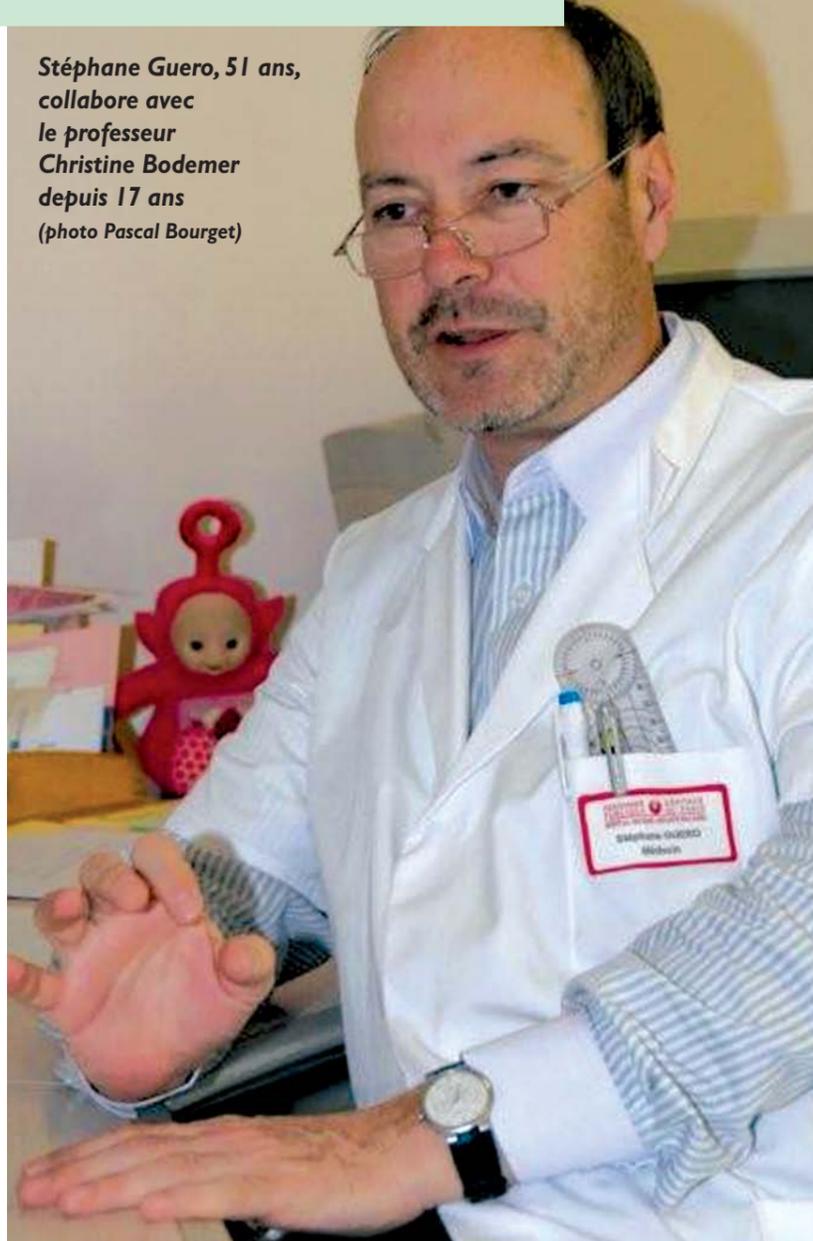
**P**resque tous les adhérents de l'EBAE connaissent le docteur Julien Glicenstein, et nombreux sont ceux qui, atteints d'épidermolyse bulleuse dystrophique de type "Hallopeau Siemens", ont été opérés par ce pionnier de la chirurgie des mains. Le hasard faisant parfois bien les choses, Stéphane Guero, jeune chirurgien plasticien, passionné par les malformations congénitales des mains des enfants, rencontre Julien Glicenstein, il y a une vingtaine d'années, alors qu'il s'occupait notamment des accidents des mains d'enfants aux urgences de l'hôpital Robert Debré. Ainsi naîtra une véritable vocation, confirmée par une autre rencontre, quatre ans plus tard à l'hôpital Necker, avec le professeur Christine Bodemer qu'il n'est nul besoin de présenter. Depuis, le docteur Guero a opéré tant de mains massacrées par l'épidermolyse bulleuse, qu'il ne les compte plus. Ce qui l'intéresse, c'est d'améliorer sans cesse sa technique opératoire. Et il faut dire, qu'à ce jour, les résultats sont là, plutôt spectaculaires, mais aussi et surtout appréciés par ses patients. C'est ainsi qu'un jeune homme opéré de la main droite l'automne dernier, agréablement surpris du résultat, a été opéré de la main gauche seulement quatre mois plus tard...

### Eviter deux hospitalisations

Il faut savoir que, dans les cas les plus graves, les doigts sont repliés, enchevêtrés et complètement enfermés dans une sorte de cocon. Deux interventions sont nécessaires, l'une consistant à inciser cette gangue et à dégager les doigts, l'autre à pratiquer la greffe de peau. En perfectionnant sa méthode, Stéphane Guero évite, dans la plupart des cas, deux hospitalisations successives : "Une fois les doigts libérés, explique-t-il, en veillant à ne pas "ouvrir" le derme, il faut les déplier, contrôler leur séparation, les placer en extension, ce qui n'est pas toujours facile, compte tenu des nerfs, des tendons, des

artères qu'il convient de ne pas abîmer. Je place ensuite une broche en acier très lisse dans la gaine du tendon fléchisseur de chaque doigt, en évitant de toucher l'os, car il y aurait alors un danger d'infection. Ces broches vont rester en place environ trois semaines, ce qui permettra aux doigts de retrouver une

certaine souplesse et facilitera donc la rééducation". Contrairement à ce que l'on pourrait croire, le processus de destruction est différent entre une main brûlée et une main atteinte d'EB : "A la suite d'une brûlure, précise Stéphane Guero, la rétraction de la peau a lieu entre le pouce



Stéphane Guero, 51 ans, collabore avec le professeur Christine Bodemer depuis 17 ans (photo Pascal Bourget)



et l'index. Dans le cas des épidermolyse bulleuses "Hallopeau Siemens", la main se referme contre la paume. Il faut donc faire une greffe de peau totale (épiderme et derme - ndlr) sur toute la partie centrale de la main afin de retarder, autant que faire se peut, un nouveau début de rétraction. C'est pourquoi il est très important de prélever sur le malade une peau saine, très souvent à l'aîne".

### Au-delà de l'acte chirurgical...

Mais Stéphane Guero a aussi mis au point une technique novatrice : plutôt que de simplement déplier les doigts et d'installer les broches, il entoure les doigts dépliés d'un derme artificiel temporaire – qui disparaît progressivement – sur lequel il greffe ensuite la peau saine. Greffe qu'il pratique immédiatement après le travail sur les doigts, sauf si l'intervention est trop délicate, par exemple sur un sujet dont les mains sont très abîmées ; il attendra alors trois ou quatre jours pour effectuer les greffes. C'est d'ailleurs pourquoi il recommande, notamment aux parents de jeunes enfants, de ne pas hésiter trop longtemps à accepter une intervention : "L'acte chirurgical sera d'autant moins traumatisant, dit-il, qu'il est pratiqué sur une main moins abîmée". Tout en soulignant que même un très faible pourcentage de collagène 7 (2 à 3 %) permet de retarder l'échéance de dégradation d'une main. Mais il tient aussi beaucoup à faire savoir à tous ceux qui sont concernés que "si la chirurgie représente 50 % de réparation d'une main, la pose bien réalisée de pansements de plus en plus performants, la rééducation bien suivie après l'opération et, surtout, la mise en place nocturne systématique d'attelles bien conçues, constitue l'autre moitié du résultat !".

Bernard LASSEIGNE ♦



Main opérée, face à l'autre dont les doigts sont prisonniers d'une gangue. Sur la main opérée, tous les doigts sont décollés et séparés. Photo réalisée quelques jours après l'intervention, avant que ne soient enlevées les broches.

Les attelles dont le docteur Guero recommande l'utilisation quotidienne. On remarque parfaitement le maintien des doigts, notamment du pouce en extension.





# LA FAMILLE À L'ÉPREUVE DU HANDICAP

L'annonce d'un handicap touchant son enfant est souvent vécue comme un drame par sa famille. Douleur, colère, culpabilité, révolte et sentiment d'injustice : l'épreuve est terrible. Pourtant, la famille doit apprendre à revivre et accepter cette vie qui ne sera pas celle dont elle avait rêvé. L'enfant est différent, il va falloir affronter et apprivoiser cette différence. L'amour met donc parfois du temps à s'installer et, forcément, c'est toute la dynamique familiale qui est en jeu. Celle du couple parental tout d'abord, celle de la fratrie également, que des frères et sœurs soient déjà là ou à venir. L'enfant handicapé occupe une place très lourde et monopolise évidemment beaucoup ses parents. Ses frères et sœurs ont parfois l'impression d'être "oubliés", ont le sentiment qu'ils inté-

ressent moins leurs parents. Cela complique bien sûr les rapports, car les relations au sein d'une fratrie sont faites d'amour, mais également de rivalité et de jalousie. Et c'est tout à fait normal. C'est une jalousie qui, quand elle ne devient pas pathologique, est douloureuse mais très constructive pour l'enfant. Si l'un des enfants est touché par un handicap, cette jalousie éprouvée par la fratrie s'accompagne parfois d'un sentiment de culpabilité. En effet, elle peut difficilement exprimer ce qu'elle ressent vis-à-vis du nouveau venu, qui n'est pas comme les autres. D'autant que les parents ne sont pas forcément suffisamment à l'écoute en ces moments douloureux. Les autres enfants du couple ne se sentent donc pas toujours autorisés à verbaliser leur ressenti, ce qui est pourtant tout à fait légitime. Alors, certains vont se sentir obligés d'être parfaits. Ce sont des enfants qui ne se plaignent jamais. Quelque part, ils s'investissent d'une mission qui est de restaurer une partie du narcissisme que leurs parents ont perdu. Car il faut bien comprendre que la situation que vivent les parents est très doulou-

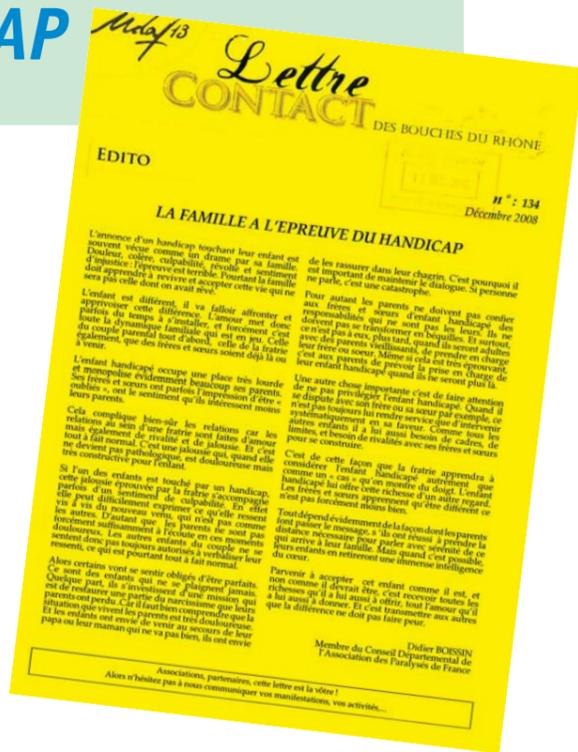
reuse. Et les enfants ont envie de venir au secours de leur papa ou leur maman qui ne va pas bien, ils ont envie de les rassurer dans leur chagrin. C'est pourquoi il est important de maintenir le dialogue. Si personne ne parle, c'est une catastrophe. Pour autant, les parents ne doivent pas confier aux frères et sœurs d'enfant handicapé des responsabilités qui ne sont pas les leurs. Ils ne doivent pas les transformer en béquilles. Et, surtout, ce n'est pas à eux, plus tard, quand ils seront adultes avec des parents vieillissants, de prendre en charge leur frère ou sœur. Même si cela est très éprouvant, c'est aux parents de prévoir la prise en charge de leur enfant handicapé quand ils ne seront plus là. Une autre chose importante est de faire attention de ne pas privilégier l'enfant handicapé. Quand il se dispute avec son frère ou sa sœur par exemple, ce n'est pas toujours lui rendre service que d'intervenir systématiquement en sa faveur. Comme tous les autres enfants, il a lui aussi besoin de cadres, de limites et besoin de rivalité avec ses frères et sœurs pour se construire. C'est de cette façon que la fratrie

apprendra à considérer l'enfant handicapé autrement que comme un "cas" qu'on montre du doigt. L'enfant handicapé offre cette richesse d'un autre regard. Les frères et sœurs apprennent qu'être différent, ce n'est pas forcément moins bien. Tout dépend évidemment de la façon dont les parents font passer le message, s'ils ont réussi à prendre la distance nécessaire pour parler avec sérénité de ce qui arrive à leur famille. Mais, quand c'est possible, leurs enfants en retireront une immense intelligence.

Parvenir à accepter cet enfant comme il est, et non comme il devrait être, c'est recevoir toutes les richesses qu'il a, lui aussi, à offrir, tout l'amour qu'il a, lui aussi, à donner. Et c'est transmettre aux autres que la différence ne doit pas faire peur.

**Didier Boissin**  
Membre du Conseil Départemental 13 de l'Association des Paralysés de France

Texte publié avec l'aimable autorisation de la "Lettre Contact" des Bouches-du-Rhône, éditée par l'Union départementale d'aide aux familles 13.



# LES OUTILS POUR FACILITER L'AUTO-ÉVALUATION DE LA DOULEUR DE L'ENFANT

Pour marquer 15 ans d'engagement dans la prise en charge de la douleur de l'enfant, l'association Sparadrap édite, grâce au soutien du LFB (1), plusieurs outils pour faciliter l'auto-évaluation de la douleur de l'enfant. La douleur est une expérience subjective qui n'est pas toujours simple à évaluer. Ainsi, la douleur ressentie lors d'une prise de sang peut être très variable d'un enfant à l'autre (comme d'un adulte à l'autre). C'est pourquoi, les recommandations officielles préconisent aux professionnels de demander directement aux enfants de coter leur douleur, grâce à des échelles d'auto-évaluation. En effet, dès 4-6 ans, l'enfant est souvent tout à fait capable de le faire, notamment grâce à des échelles adaptées à sa compréhension. Proposer à l'enfant d'évaluer lui-même sa douleur permet aux soignants d'établir une relation de confiance avec l'enfant (il se rend compte qu'on le croit) et de disposer d'un élément complémentaire à l'observation clinique. Cependant, malgré les recommandations et des avancées incontestables, l'évaluation reste encore le point faible de la prise en charge de la douleur.

Pour encourager et faciliter cette pratique, l'association Sparadrap a choisi d'éditer et de diffuser, avec le soutien du LFB, plusieurs outils pour les professionnels de santé et les enfants. Pour informer et sensibiliser sur le sujet, Sparadrap a créé deux posters : ● l'un à destination des professionnels, pour rappeler quels sont les principaux outils d'auto-évaluation de la douleur, les âges auxquels ils sont adaptés et la façon de les utiliser\*; ● l'autre à destination des enfants et des parents, pour leur expliquer les principaux moyens d'évaluer la douleur à partir de 4 ans. Pour aider les professionnels à se procurer facilement les réglottes d'auto-évaluation, Sparadrap a décidé de faire fabriquer et de diffuser : - la réglotte "échelle des visages", qui permet à l'enfant de choisir un visage représentant sa douleur parmi six visages d'expressions différentes, - la réglotte "échelle visuelle analogique" (EVA), sur laquelle l'enfant déplace un curseur entre "pas mal du tout" et "très, très mal". Alors que s'est tenue la 15<sup>e</sup> journée intitulée "La douleur de l'enfant : quelles réponses ?", organisée par l'association Pédidiol à l'Unesco, le 4 décembre

2008, et à l'occasion de laquelle les réglottes et les posters ont été distribués gratuitement à l'ensemble des participants, nous espérons que la diffusion de ces outils contribueront à une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant. (1) Laboratoire français du Fractionnement et des Biotechnologies. \* Un document complémentaire d'information pour les professionnels intitulé "Auto-évaluation chez l'enfant : les points essentiels" est téléchargeable gratuitement sur [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org) / accès Professionnels, rubrique Formation. Informations pratiques : Les posters et les réglottes sont diffusés par l'association Sparadrap aux tarifs suivants (frais d'envoi inclus) : \* Chaque poster : 3,5 € l'unité \* Réglotte "EVA" : 20 € les 10 exemplaires / 50 € les 50 ex. \* Réglotte "visages" : 15 € les 10 exemplaires / 30 € les 50 ex. Commande sur [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org), rubrique Catalogue (possibilité de paiement en ligne) ou par courrier : Association Sparadrap 48 rue de la Plaine - 75020 Paris.

## Briser l'isolement des 4 millions de personnes UN NOUVEAU PLAN "MALADIES RARES"

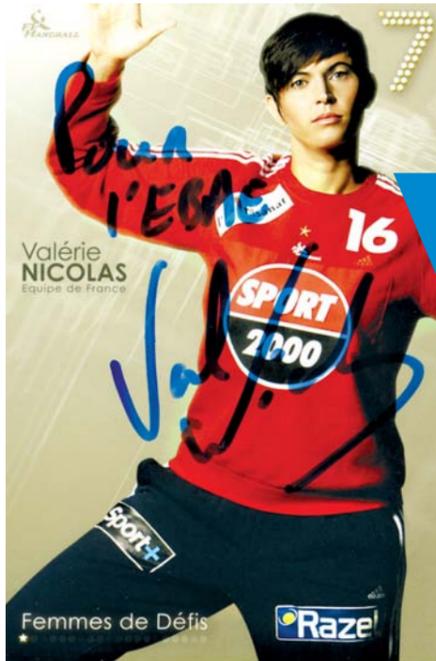
À l'issue du Conseil des ministres du 3 décembre 2008, la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative a présenté un communiqué sur les maladies rares. Ces maladies sont dites rares, car elles touchent moins d'une personne sur 2 000, mais elles sont nombreuses : 7 à 8 000 sont décrites, qui concernent directement 3 à 4 millions de Français et, indirectement, leurs familles et leurs proches. Nombre d'entre elles sont sévères et invalidantes. La France est le premier pays d'Europe à s'être doté d'un plan "maladies rares" 2005-2008. Il a déjà permis le financement de 200 nouveaux projets de recherche, la mise en place de centres de référence et l'accès précoce à des thérapeutiques innovantes, ainsi qu'un meilleur accès à l'information. Sur la base des résultats de l'évaluation du Haut Conseil de la Santé Publique, disponibles fin février 2009, de nouvelles orientations seront identifiées pour un futur plan. Il sera élaboré en étroite collaboration avec les associations de patients et entrera en application au plus tard en 2010.



# partout en France



# partout en France



## Coucou, revoilà Val !

**V**alérie Nicolas, au terme d'une carrière sportive très réussie, n'a que deux regrets : ne pas avoir gagné une médaille olympique, et ne pas avoir plus de temps à consacrer à l'EBAE dont elle est la marraine depuis 2006. Car Val, qui ne fait jamais les choses à moitié, souhaiterait se consacrer davantage à l'EBAE. A la fin de l'année dernière, elle avait même décidé de renoncer : "Je suis déçue et frustrée de ne pas pouvoir apporter tout de ce que l'EBAE attend de moi. Mieux vaut arrêter, car je ne pourrai jamais être vraiment à vos côtés !" m'avait-elle dit. Il est vrai que ses nouvelles fonctions auprès du maire de Nice, sans parler de ses activités de consultante-télé, lui laissent encore moins

de temps libre que lorsqu'elle jouait au hand (...auquel elle joue toujours, pour le plaisir, avec l'équipe de l'ASPTT Nice qui évolue en Nationale 2). Au fil des jours et des semaines, j'ai tenté de la convaincre de "prolonger d'un an", comme on dit dans le monde du sport. Val a finalement accepté, parce qu'elle est une chic fille qui sait bien que l'EBAE a encore besoin d'elle, de sa belle image humaine et sportive. Mais aussi et surtout parce que les parents l'apprécient et les enfants l'adorent...

Bernard LASSEIGNE ♦

## Salut Jean...

Moins exposé médiatiquement, très occupé par ses affaires personnelles et professionnelles, Jean Alesi avait exprimé son souhait, début 2007, de cesser d'être le parrain de l'EBAE. Non pas par lassitude, mais tout simplement parce qu'il estimait ne plus pouvoir être aussi utile à l'EBAE qu'auparavant.

Il passe donc la main à François Trinh Duc au terme de... 15 ans de bons et loyaux services. Car c'est au cours d'une soirée organisée le 1<sup>er</sup> juin 1993, au profit de l'EBAE à Aix-en-Provence, par Laetitia Lasseigne, que Jean avait accepté, ainsi qu'Ari Vatanen, d'être le parrain de l'EBAE. Certains de nos adhérents s'en souviennent.

Discrètement, Jean s'en est donc allé, non sans adresser à notre trésorière un joli chèque en francs suisses. Un de plus. L'EBAE te dit tout simplement merci, Jean.

BL ♦

## L'EBAE a un nouveau parrain

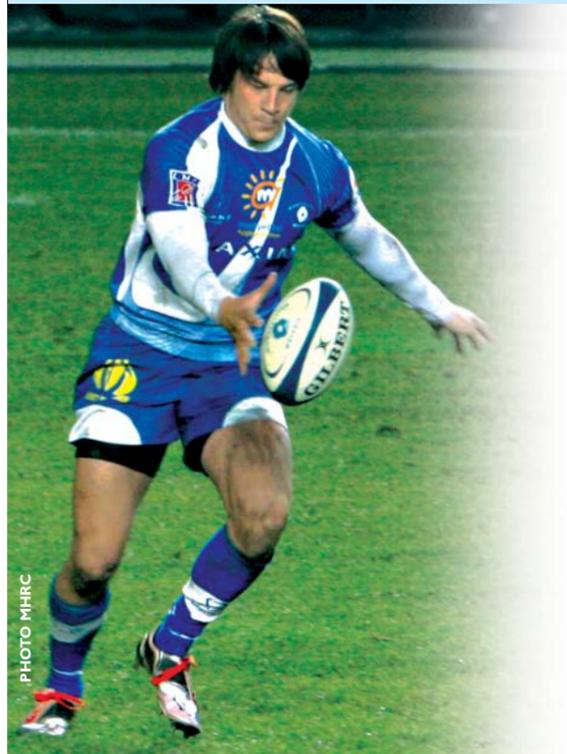


PHOTO MHRC



Dans le vestiaire de Montpellier, Geoffrey et ses copains Joan Caudullo et François Trinh Duc (photo Michel ARGUAUX)



Ce jour-là, Montpellier a largement battu Toulon, mais la toulonnaise Anaïs a tout de même félicité notre nouveau parrain et quelques uns de ses coéquipiers (photo : Joan Caudullo, talonneur, 1,96 m, Vassili Bost, 3<sup>e</sup> ligne, 1,96 m et François Trinh Duc, de gauche à droite) en compagnie de Geoffrey qui, lui, est un fervent supporter de Montpellier rugby club. (photo Michel ARGUAUX)

frappent les enfants... Conscient que ses activités de sportif de haut niveau ne lui laissent que peu de loisirs, François fera le maximum pour être aux côtés des enfants et de leurs parents chaque fois que son emploi du temps le lui permettra. Par ailleurs, "Montpellier Hérault Rugby

Club" s'est immédiatement associé à la démarche de son joueur en accueillant l'EBAE à l'occasion d'un match Montpellier-Toulon, diffusé ce jour-là sur France 4, dont Geoffrey donna le coup d'envoi.

Bernard LASSEIGNE ♦

## Mieux connaître François Trinh Duc

- **Quel est le don de la nature que tu aimerais avoir ?**  
Voler
- **Ton occupation préférée ?**  
Jouer au rugby
- **Ton oiseau préféré ?**  
L'aigle
- **Ta fleur préférée ?**  
L'edelweiss
- **Quel est pour toi le comble de la misère ?**  
Etre totalement démuné
- **Qu'attends-tu de tes amis ?**  
Leur présence dans tous les instants de la vie
- **Qu'apprécies-tu chez une femme ?**  
Sa douceur
- **Qu'est-ce qui te fait rire ?**  
Etre heureux !
- **Qu'est-ce qui te rend triste ?**  
Le malheur des autres
- **Qu'est ce qui t'agace le plus ?**  
Les préjugés
- **Qu'est ce qui te met en colère ?**  
Le racisme
- **Ton plus gros défaut ?**  
Fêtard...
- **Ton plus grand regret ?**  
Ne pas avoir assez aimé l'école
- **De quoi es-tu le plus fier ?**  
Ma famille
- **Si tu n'étais pas toi, qui voudrais-tu être ?**  
Mon frère\*
- **Qu'aimerais-tu recommencer ?**  
Le match que je viens de perdre
- **Qu'aimerais-tu qu'on dise de toi ?**  
Que je suis un homme attachant
- **De quoi as-tu peur ?**  
De la mort
- **Comment souhaiterais-tu mourir ?**  
Je ne souhaite pas mourir !

\* Pierre, son frère aîné, qui termine ses études de médecine.



# partout en France



## “Tout bascule”... Un titre qui nous va bien !

représentation de la pièce de théâtre “Tout bascule”, une comédie d'Olivier Lejeune, présentée par la troupe de théâtre Pièces détachées. 1700 € ont été reversés à l'EBAE. Enfin, la soirée cuscous du 22 novembre a été le point final de nos actions 2008. Vous étiez 319 personnes à partager ce moment convivial, dans la salle des Arènes à Doué-la-Fontaine ! Grâce aux dons des entreprises, à ceux des particuliers et au bénéfice de cette soirée, nous avons pu remettre à l'EBAE un chèque de plus de 11 000 €... Ces moments ont été très prenants pour nous, mais nous les apprécions toujours

énormément. Comme nous le disons souvent, “Grâce à la maladie, nous avons évolué différemment et nous faisons des choses que nous n'aurions jamais faites”. Au total, après quatre mois de travail, nous allons reverser la somme de 15 474 € à l'EBAE. Cette somme se répartit de la façon suivante (voir tableau ci-dessous) Cher Donateurs, nous vous remercions tous pour votre participation et votre fidélité à l'EBAE. Nous vous souhaitons à tous une Bonne Année 2009 et, surtout, la meilleure santé possible !

Sylvie et Franck GUINEBRETIERE ♦

Soirée EBAE du 22 novembre 2008	3 821
Dons de particuliers	3 015
Dons des entreprises	4 175
Action Super U et Intermarché 7 et 8 novembre 2008	2 582
Action “association Friends” vente de jus pomme 16 novembre 2008	181
Théâtre Chanzy, la pièce “Tout bascule” 15 novembre 2008	1 700
<b>Total</b>	<b>15 474 €</b>

## Théâtre à Annonay

Le jeudi 11 décembre 2008, à l'initiative du jeune Yoann Flattot et de son professeur Liliane Dufour, une représentation au profit de l'EBAE a été donnée au théâtre d'Annonay. Les élèves du Lycée Montgolfier ont donné le maximum d'eux-mêmes pour ce spectacle de fin d'année de leur établissement : reprises de chansons, danse, sketches de leur création... Cette sympathique soirée a permis de recueillir 560 € de dons.



la naissance de notre fils Julien, en 1999, notre vie a bel et bien basculé. Après l'incompréhension, la tristesse, est venue la question, cent fois répétée, “Pourquoi nous ?”. Il a fallu alors organiser notre vie, comprendre, et se battre au quotidien contre l'épidermolyse bulleuse. Puis, nous avons été saisis de l'envie d'agir, de communiquer sur cette maladie... Nous ne voulions pas qu'un jour Julien nous dise : “Vous n'avez rien fait pour moi !!!”. Le fait d'en parler est un besoin, une sorte de thérapie qui nous permet d'évacuer notre souffrance morale. C'est la raison pour laquelle nous avons organisé plusieurs actions à Doué-la-Fontaine en faveur de l'EBAE, avec l'aide d'une centaine de personnes bénévoles que nous remercions vivement ! Heureusement, nous ne sommes pas seuls, la famille et les amis sont là ! De plus, lorsque nous leur proposons une manifestation pour l'EBAE, en règle générale, ils sont tous partants ! Merci à vous tous, car en cette fin d'année 2008, vous nous avez bien suivis ! Les 7 et 8 novembre 2008, pour le ticket de 1 euro “Aidons Julien et les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse”, vous étiez une vingtaine de bénévoles à proposer avec nous ce ticket à tous les clients des grandes surfaces de Doué-la-Fontaine. 2600 € ont ainsi pu être récoltés ! Le samedi 16 novembre au soir, vous étiez plus de 600 personnes au Théâtre Chanzy, à Angers, pour assister à la



# partout en France

## “Plus belle la vie” a ouvert ses portes à l'EBAE

Avec une moyenne de 5,5 à 6 millions de téléspectateurs chaque soir, depuis cinq ans, “Plus belle la vie”, réalisé dans les studios de la Belle de Mai à Marseille, est un succès désormais incontesté, tout particulièrement apprécié par les ados. Or, il faut savoir que, malgré des milliers de demandes, il est impossible d'assister au tournage – intensif, avec un épisode confectionné chaque jour – notamment à cause de la relative exigüité des plateaux. C'est donc un privilège qui a été offert à l'EBAE, dont deux jeunes adhérentes, fans de l'émission, Anaïs et Mélodie, ont été récemment invitées avec leurs mamans, alors que deux autres le seront à la rentrée. Un formidable accueil, piloté par Françoise Gayet, assistante auprès de la Direction de production à France 3, guide passionnée et passionnante, qui ouvrit pendant une

journée les portes et les coulisses d'un feuilleton quotidien dont les Brésiliens, inventeurs de ce genre télévisuel, et même des journalistes américains, viennent découvrir les secrets de la longévité... unique au monde. Une visite qu'Anaïs et Mélo ne sont donc pas prêtes d'oublier, reparties après avoir partagé un moment de la vie de leurs acteurs préférés – jusqu'à la cantine ! – et assisté dans un coin du fameux bar du Mistral, au cœur de l'action, au tournage de plusieurs séquences d'épisodes qui seront diffusés début juin.

Bernard LASSEIGNE ♦

### PBLV en quelques chiffres...

En cinq ans, au fil de près de 1300 épisodes, 300 artistes, 2800 figurants et des centaines de collaborateurs (techniciens et corps de métiers) ont :  
- bu 138 000 cafés  
- mangé 136 000 sandwiches et 500 000 biscuits  
- vidé 2500 pots de pâte à tartiner  
... et les acteurs ont échangé plus de 19 000 baisers !



A la célèbre terrasse du Mistral, Anaïs et Mélodie avec Franck Borde, alias Florian Estève dans “Plus Belle la Vie”.

## Le combat de Phil Barney pour Marina



Phil Barney en compagnie de Marina et de Karim Albert Kook, handicapé qui assure de façon magistrale la première partie du spectacle, avec sa femme Iness. Karim est un fabuleux guitariste fan de blues...

C'est une belle histoire que vivent depuis deux ans Marina et... Phil Barney. Ou la formidable amitié d'une jeune fille atteinte d'épidermolyse bulleuse, que nous connaissons tous à l'EBAE, et d'un chanteur qui eut son heure de gloire dans les années 80 et

qui pourrait bien terminer une (relative) traversée du désert, avec la sortie, à la fin de l'année dernière, d'un nouvel album de grande qualité. Un signe qui ne trompe pas : Phil fut récemment l'invité de Patrick Sébastien dans son “grand cabaret”... Il faut quand même se souvenir que Phil Barney est l'auteur de cette

chanson – qui fut un tube en 1986 – “Un enfant de toi”, qu'il reprit en 2003 aux côtés de la belle et blonde Marlène, héroïne du Loft de M6 l'année précédente. Depuis, Phil poursuit son petit bonhomme de chemin avec ses musiciens – un orchestre épatant, avec son batteur démentiel – mais aussi et surtout ses admirateurs qui ne l'oublient pas, sachant que les plus nombreux sont des... admiratrices ! Et puis, un jour, Alexandra, une amie de Phil, qui est aussi une amie des parents de Marina, eut l'idée de les faire se rencontrer. Une belle histoire, faite de générosité et de complicité, commença alors entre Marina et un artiste au grand cœur. Et ainsi est née l'association “Marina notre combat” qui a permis à Phil Barney de venir chanter pour Marina, fin 2008, dans le petit village de Saint-Didier-de-Formans, entre Lyon et Villefranche-sur-Saône. Un formidable concert, dans une salle des fêtes bondée, et une sacrée (belle) soirée de solidarité.

Bernard LASSEIGNE ♦



Le père Noël reparti, petits et grands se sont bien amusés au volant des karts : voilà un podium sympa, reflet de l'ambiance de cette belle journée. (photo Pascal Bourget)

## ARBRE DE NOËL 2008 DES JOUETS, DU CHANT, DES RIRES ET DU KART !

**P**our la 2<sup>ème</sup> année consécutive, l'arbre de Noël de l'EBAE a donc été organisé au Kart'in de Vénissieux, au mois de décembre dernier. Et, une fois encore, nous devons remercier Alain Martinez, son directeur, qui nous a accueillis à bras ouverts dans son établissement que tous les adhérents de l'EBAE connaissent bien, désormais, et apprécient. D'autant que, cette année, une belle surprise les attendait ! Car cet arbre de Noël a pour seule ambition de faire partager aux enfants malades cette fête qui est la leur. Loin de toute confession et encore plus de tout prosélytisme... Et il est significatif, mais aussi très encourageant, de constater que, depuis 2006, première édition déjà très réussie, les familles présentes sont chaque année plus nombreuses. Sous l'autorité bienveillante de Liliane Moureau, qui se dévoue sans compter chaque année, nous avons donc vécu un arbre de Noël 2008 animé et joyeux, dans une ambiance apaisée, qui permit à Pascal Bourget, nouveau président, d'accueillir nos hôtes comme il se doit.

### Sous le charme de la harpe enchantée...

Après l'interprétation délirante, en 2007, de "Pierre et le loup" par quatre saxophonistes lyonnais aussi doués qu'imprévisibles, nous avons décidé de changer de registre et de proposer aux enfants un conte musical comme ils n'ont jamais l'occasion d'en voir à la télé.

Grâce à Hugo, l'un des rares artistes en Europe à jouer de la harpe indienne, et à sa ravissante épouse, Claudette, une Canadienne à la voix d'or, nous avons donc traversé le continent américain, du nord au sud, au travers d'une histoire pleine de chants et de musiques de là-bas. Un régal qui a séduit les parents et subjugué les enfants, auxquels il était demandé de participer à la narration de l'histoire. "C'est incroyable, nous disait une maman à l'issue du spectacle, les enfants ont gardé toute leur attention pendant une heure. Aucun n'a pleuré, aucun n'est sorti !" Preuve que les enfants sont ouverts à toutes les formes de spectacle, y compris la poésie, à condition de leur proposer... Puis arriva le père Noël, en compagnie d'un jeune pompier (une demoiselle en vérité, mais comment dit-on pompier au

féminin ?) qui distribua moult jouets plus beaux les uns que les autres. Car, tous l'ont remarqué, l'arbre de Noël de l'EBAE croulait cette année sous les jouets offerts par nos généreux partenaires habituels. Sans parler des chocolats et autres friandises dont il était possible d'user et même d'abuser. Puis vint l'heure de la fameuse surprise : une initiation au kart, ouverte à tous ceux qui avaient plus de 14 ans, qui permit à Anaïs de réaliser son rêve : tenir le volant d'un kart... sur les genoux d'un sémillant moniteur. Tous se sont formidablement amusés, sans parler de quelques papas qui se reconnaîtront, devenus au fil des ans d'excellents pilotes.

Selon la tradition, inaugurée en 2007, la journée se termina par un repas d'excellente facture, servi avec gentillesse par le personnel du F1 Café, marquant une soirée conviviale, parsemée des cris des enfants et des rires des parents, si heureux de se retrouver. Soirée mise à profit par Pascal Bourget pour exprimer sa solidarité à toutes les familles et mieux connaître certains nouveaux adhérents.

Bernard LASSEIGNE ♦



Un père Noël particulièrement généreux cette année ! (photo Pascal Bourget)

## Merci à...

- Toute l'équipe du Kart'in, sans oublier Séverine et Stéphane qui ont eu la courtoisie de venir spécialement saluer les familles
- M. Fernand Moireaux, président de la commission sociale AG2R/Rhône-Alpes
- M. Yves Mondon, responsable du développement de l'action sociale AG2R Rhône-Alpes
- M. André Linari, administrateur du groupe Prémalliance
- M. Leflon, représentant M. Olivier de Cuniac, directeur de Mölnlycke France
- La Grande Récré de Lyon
- M. Bruno Louche, directeur du Carrefour de Vénissieux
- "Carrefour Solidarité" de Paris
- Les chocolats Revillon et Weiss
- Hugo et Claudette (duo Hugo Pamcos, "La harpe enchantée")
- Nicolas Garavel, jeune magicien, très drôle et très doué
- Maurice qui, avec sa bonhomie habituelle, a assuré le transport de toutes les familles pendant 48 h dans Lyon.