

# Une tradition retrouvée : le calendrier de l'EBAE

Après deux années d'absence, et suite à de nombreuses demandes de la part aussi bien de nos adhérents que des amis et sympathisants de notre association, nous avons décidé de renouer avec la tradition, et de sortir un calendrier 2010.

Ce calendrier sera réalisé, comme les précédents, par Bernard Lasseigne et son complice photographe Jacques Lorin. Faute de mécène (rappelons que la société Ryobi avait financé intégralement nos trois premiers calendriers en 2005, 2006 et 2007), Bernard Lasseigne a fait appel à la générosité individuelle de ceux qui apprécient et soutiennent l'EBAE. Nous en reparlerons, mais qu'ils soient d'ores et déjà remerciés comme il se doit.

Car il est nécessaire et même vital pour l'EBAE de disposer de ce formidable outil de communication qui représente aussi un apport financier non négligeable. Notre combat, mené depuis tant d'années, n'est pas encore gagné et nous avons toujours besoin d'importants financements pour l'aboutissement de la recherche et la mise en place de la thérapie génique, notre espoir à tous... Sans oublier notre volonté de continuer à organiser les manifestations (outre l'arbre de Noël) qui permettent à nos enfants, et à nous, parents, de nous rencontrer aussi souvent que possible.

Les prises de vues ont commencé dès le mois d'août à Montpellier, avec Adrien, Blandine et Maëlys, puis à Avignon avec Anaïs et Geoffrey, enfin à Nancy avec Thomas. En septembre, Antoine, Floris et Lauriane se sont succédés devant l'objectif de Jacques Lorin. Les dernières photos ont été faites début octobre avec Aminata, Hamony, Marina et Julien.

Mais avec qui, direz-vous ? Nous vous réservons la surprise, lorsque vous découvrirez ce calendrier auquel auront participé des sportifs célèbres, tous amis de l'EBAE. Parmi eux, notre nouveau parrain, François Trinh Duc et notre marraine, Valérie Nicolas, évidemment.

Merci à tous ces sportifs pour leur disponibilité et leur gentillesse, mais aussi aux enfants qui ont accepté d'y figurer et aux familles qui ont répondu favorablement à notre sollicitation. Sans oublier Jacques et Bernard qui ont dû sillonner la France en tous sens à cette occasion...

Nous faisons appel à votre participation, car nous aurons besoin de vous tous... Il faut vendre (\*) – et bien vendre – ce calendrier 2010 que vous avez réclamé !

Valérie DAVIN ♦



Anne Laure Verouil, joueuse de l'équipe féminine du Montpellier Hérault Rugby club, Blandine, Adrien, François Trinh Duc et Fulgence Ouedraogo, internationaux de rugby au Montpellier HRC, Maëlys.

Pour passer vos commandes, contactez :

Liliane MOUREAU tél. 04 78 69 41 53  
liliane.moureau@wanadoo.fr

ou  
Mireille NISTASOS tél. 04 91 00 76 44  
mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr

# ebbae

## INFO

N° 53 / 2<sup>ème</sup> SEMESTRE 2009



Assemblée Générale / 20 juin 2009

**TOUJOURS DE NOUVEAUX CHALLENGES**

**Les pompiers de Paris courent pour l'EBAE**

**Calendrier 2010**

**Une tradition retrouvée !**



# LE NOËL DE L'EBAE

Comme nous avons eu le plaisir de vous l'annoncer, par notre courrier du 19 octobre dernier, **nous fêterons ensemble**, pour la quatrième année consécutive, **le Noël de l'EBAE**, le samedi 12 décembre 2009.

Vous avez donc bien noté sur vos agendas notre rendez-vous à **la Paroisse Notre-Dame des Anges à Lyon** (37, rue Félix Brun, dans le 7<sup>e</sup>) à **14 heures**.

Nous serons heureux de partager avec vous ce moment magique pour les enfants. Nous leur avons réservé un spectacle et, bien entendu, **le Père Noël sera de la fête !**

*Au plaisir de vous avoir parmi nous !*  
Le Conseil d'Administration



Journal édité par l'Epidermolyse Association d'Entraide

## Comité de rédaction :

**Pascal Bourget**,  
Directeur de la publication

**Mireille Nistasos**,  
Secrétaire de rédaction

**Valérie Davin**  
**Robert Derens**

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

EBAE info est réalisé avec  
le concours du laboratoire



## DERNIÈRE MINUTE

Nous serons logés à **l'hôtel IBIS Lyon Gerland\***, plus proche de la salle où nous nous réunirons (et non plus à l'Etap Hôtel, comme indiqué dans notre courrier). A l'heure où nous mettons sous presse, le responsable de cet établissement nous propose un prix d'ami, tout spécialement pour l'EBAE. Nous l'en remercions chaleureusement.

\* **IBIS Lyon Gerland**  
Pont Pasteur  
Les Berges du Rhône  
68 avenue Leclerc  
69007 Lyon



## Chers adhérents et amis de l'EBAE

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.

### Petite annonce à donner

Poussette canne, pouvant convenir jusqu'à environ 6/7 ans. Occasion, bon état. Couleur : bleu. Si vous êtes intéressés, contactez Liliane Moureau au 04 78 69 47 53

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

## 20 juin 2009 / Rapport Moral - Exercice 2008

Cette année encore, le laboratoire Johnson & Johnson nous a accueillis dans ses remarquables locaux d'Issy-les-Moulineaux, les 19 et 20 juin, pour la tenue de notre assemblée générale annuelle. Nous remercions vivement M. Jacques Lambert, directeur général, ainsi que ses collaborateurs qui se sont portés volontaires et se sont montrés aux petits soins pour nous.

Au cours de cette assemblée, les rapports moral et financier ont été, comme il se doit, communiqués aux adhérents présents. Pour ceux qui n'ont pas eu la possibilité d'être des nôtres, en voici les contenus.

### 2008, une année mouvementée

Pour ceux qui ne me connaissent pas, je me présente : Pascal Bourget, et j'ai été élu, au mois d'octobre dernier, Président de l'EBAE à la suite de la démission de mon prédécesseur, Olivier Billaudaz. Je suis donc le cinquième président en peu d'années. On pourrait dire, vive la démocratie ! Je n'irai pas jusque-là, car la vie mouvementée durant ces derniers mois est là pour attester du contraire. Le fonctionnement du Conseil d'administration n'a pas été simple, comme vous avez pu vous en rendre compte dernièrement. Je tiens cependant à remercier l'ensemble du Conseil d'administration, avec une mention particulière à l'attention de Nadine Bartolozzi qui a su me suppléer avec efficacité.

Elle n'a pas été épargnée par les attaques personnelles, mais a résisté contre vents et marées. Liliane Moureau mérite également un remerciement particulier, pour son engagement au sein de l'association et son travail au quotidien à la bonne tenue des comptes.

Je tiens à rappeler que chacun des administrateurs est bénévole et que les contraintes personnelles et/ou professionnelles ou difficultés passagères, qui ne permettent pas d'assurer la mission qui nous est confiée, ne peuvent en aucun cas justifier ni les campagnes de dénigrement ni les attaques personnelles savamment orchestrées par un des administrateurs. Malgré cela, nous avons réussi à maintenir l'association hors de l'eau.

Je suis heureux de voir que, parmi mes prédécesseurs, Guy Verdout, Valérie Davin sont avec nous aujourd'hui, ceci veut certainement dire qu'ils se reconnaissent au sein de l'EBAE et je leur souhaite la bienvenue.

Je tiens à saluer l'ensemble de ceux qui œuvrent ou ont œuvré pour l'EBAE et qui ont ainsi contribué à faire de l'EBAE une association digne de ce nom.

Au nom du Conseil d'administration, je tiens à remercier le laboratoire Johnson & Johnson en la personne de Monsieur Jacques Lambert, qui nous fait l'amabilité de nous accueillir ici.

Nous ne pouvons pas oublier celles qui nous ont quittés au cours de l'année qui vient de s'écouler et devons saluer la mémoire de Marie-Hélène et de Sarah.

### Les donateurs

Nous devons malheureusement constater que le montant des dons enregistré sur l'exercice a été divisé par deux :

environ 40 000 €. C'est une source importante de financement de nos programmes de recherche. Il faut ouvrir ce chantier qui doit être une des priorités de la prochaine mandature.

### La recherche

C'est bien évidemment une relation permanente entretenue avec les laboratoires de recherche. Les programmes que nous finançons à hauteur de 120 000 € par an doivent être poursuivis.

### Nos partenaires

Sans nos partenaires, le financement de la recherche ne pourrait être assuré.

Johnson et Johnson est l'un des principaux partenaires avec qui l'association entretient une relation étroite. La convention qui nous unit est basée sur une relation triennale. Chaque année, nous soumettons un projet qui permet de recevoir une subvention de 50 000 €.

**AG2R**, et tout particulièrement Monsieur Philippe Aziz qui a repris le flambeau tendu par Messieurs Monnerie et Roglian, m'a confirmé lors d'un récent rendez-vous qu'AG2R renouvelait son partenariat avec l'EBAE pour les années 2009 à 2011.

## A propos de la plaquette EBAE...

Sachez que Mireille Nistasos dispose encore d'un certain nombre de plaquettes EBAE... C'est un outil de communication efficace, il est à votre disposition. N'hésitez pas à l'utiliser.

Pour l'école qui va accueillir votre enfant, pour le centre aéré où il ira pendant les vacances, pour vos nouveaux voisins qui s'interrogent, pour les commerçants de votre quartier et les entreprises que vous sollicitez lors de l'organisation de vos manifestations... les occasions ne manquent pas de devoir expliquer encore et encore ce qu'est l'epidermolyse bulleuse et le combat que mène l'EBAE !

Trois exemplaires vous sont nécessaires, 10, 20...? C'est très simple : contactez Mireille Nistasos\* qui vous les fera parvenir.

Notre plaquette a été conçue dans ce but, nous l'avons faite pour vous, nous l'avons faite pour ça.

\* tél. 04 91 00 76 44 – mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr





## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

**Le laboratoire Mölnlycke,** et Monsieur de Cuniac, qui apporte également son soutien à notre association, finance notre bulletin "EBAE Info", ainsi que l'arbre de Noël. Un projet de réalisation d'un livret d'intégration scolaire est en réflexion afin de présenter aux différents intervenants éducatifs.

### Reconnaissance d'utilité publique

Le fait d'avoir pu mettre en place notre Conseil scientifique a pour conséquence directe d'ouvrir à nouveau le projet de faire reconnaître notre association d'utilité publique.

### Les manifestations

Il est vrai que le nombre de manifestations est en forte diminution par rapport aux années précédentes. Cependant, je retiendrai les manifestations organisées par la famille Guinebretière qui ont permis de recueillir environ 15 000 €. Je leur adresse, en votre nom, un grand merci. D'autres événements sont aussi à noter : la soirée loto de Saint-Thegonnec, organisée par Madame Le Goff et Sylvie Rigade, a permis de récolter environ 2 500 €.



Pendant les débats, le petit train des enfants... dans les couloirs de Johnson & Johnson.

Je citerai également le Karting du 6 juin dernier, en adressant un remerciement appuyé à Liliane Moureau et Bernard Lasseigne. Ce fut l'occasion pour des enfants malades de découvrir les joies du pilotage.

Je vous invite tous à ne pas relâcher vos efforts et à proposer localement des animations. Le Conseil d'administration est là pour vous aider.

Je tiens à adresser un autre remerciement à Liliane et Maurice pour l'excellent moment que nous avons passé à l'occasion de l'arbre de Noël.

### L'administration

Sur le point administratif opérationnel, Mireille Nistasos est le point d'ancrage de l'activité administrative de l'association. Elle a un rôle primordial dans le fonctionnement de l'association. Je rappelle que Mireille est mise à disposition par AG2R.

### Les Aides

Une des missions de notre association est d'être en veille permanente pour répondre aux différentes demandes des familles qui se trouvent confrontées à la maladie. Une structure interne au Conseil d'administration, la Commission sociale présidée par Nadine Bartolozzi, n'a cessé d'étudier les différentes demandes qui lui parviennent.

- Parmi les réalisations à retenir, le financement de nouveaux pansements (Matri-derm, matrice de collagène), non pris en charge par l'assurance maladie, a été assuré par notre association.

- Un siège élévateur de baignoire
- Une climatisation
- L'aménagement d'une salle de bain
- Le financement d'un accompagnateur d'un enfant à Londres
- Un siège auto.

Nous devons bien évidemment associer à ce dispositif la structure MAGEC, de l'Hôpital Necker, pilotée par Hélène Dufresne qui apporte toute sa connaissance et son savoir-faire et à qui nous avons fait appel au cours de la mandature pour aider malades et familles à solutionner des problèmes souvent complexes.

### DEBRA International

Octobre 2008 est à marquer d'une pierre blanche dans la lutte contre les EB au niveau mondial. Cette nouvelle organisation regroupe plus de 20 pays autour de la planète. Elle permettra de mieux coordonner la recherche au plan international et les efforts pour venir en aide aux malades dans les petits pays. Guy Verdot, membre du Conseil d'administration de DEBRA International, apporte tout son savoir-faire à la construction de cette nouvelle entité.

### Nos Parrains

Je suis aussi ravi de voir qu'un nouveau parrain a accepté de prêter son image à l'EBAE, prenant ainsi la succession de Jean Alesi. Ce parrain ne peut être des nôtres aujourd'hui, il participe à la tournée de l'équipe de France de rugby en Océanie. Vous l'avez reconnu, il s'agit de François Trinh-Duc.

### Conclusion

Il reste beaucoup à faire pour nos malades, nos familles, afin que l'EBAE soit un véritable lieu d'écoute, de rencontre et de soutien. La mission du Conseil d'administration nous oblige à l'excellence. De nouveaux challenges se présentent à nous comme, par exemple, le financement du médicament. A ce jour, rien n'est prévu et l'EBAE aura un rôle à jouer. Je profite de l'occasion du renouvellement d'une partie du Conseil d'administration pour inviter tous ceux qui souhaitent s'associer à l'avenir de l'EBAE à faire acte de candidature.

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

## 20 juin 2009 / Bilan financier 2008

L'exercice financier de l'année 2008 est excédentaire de 127 000 € en attente de la régulation de l'aide à la recherche. Nos dépenses en 2008 devraient être identiques aux années précédentes, à l'exception de 2007 avec l'organisation du congrès de DEBRA. Nous avons eu moins d'activité qu'en 2007.

### Nos dépenses

Les dépenses se répartissent de la manière suivante en 2008 :

- dépenses d'activité (Ebae info, manifestations...) = 53 %
- dépenses de fonctionnement (organisation AG, réunion CA, cabinet comptable...) = 47 %

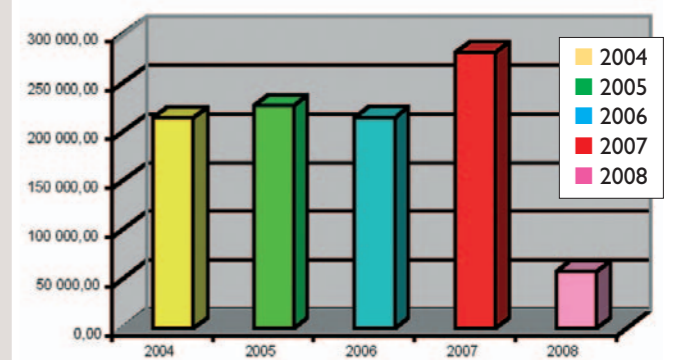
En 2008, nous avons prévu pour la recherche 120 000 € à partager entre les centres de Nice et Toulouse. Cet argent n'a été remis aux deux centres qu'en juin 2009, ce qui explique des dépenses faibles en 2008.

L'aide à la recherche représente environ 68 % de nos dépenses.

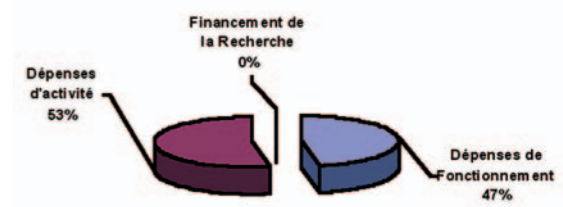
Les dépenses de fonctionnement et d'activité auraient représenté respectivement 15 % et 17 %.

**A noter :** l'aide à la recherche pour l'année 2009 sera versée en fin d'année 2009.

### LES DÉPENSES EN 2008



### RÉPARTITION DES DÉPENSES

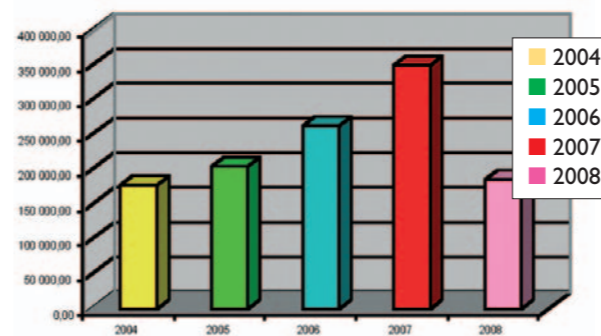


### Nos recettes

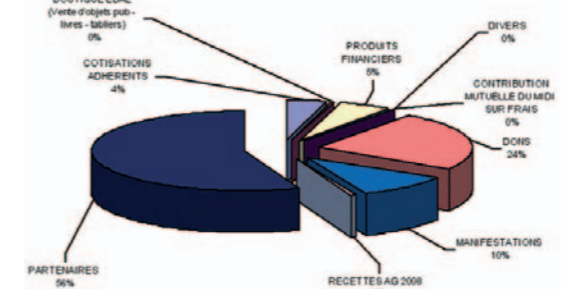
Deux postes principaux nous ont apporté 80 % de nos recettes en 2008 :

- Nos partenaires (56 %) Johnson & Johnson, AG2R, Mutuelle du Midi, Mölnlycke
- Les dons et les manifestations (34 %)

### LES RECETTES EN 2008



### RÉPARTITION DES RECETTES



## La trésorerie au 3 juillet 2009 en euros

**TOTAL DES AVOIRS 278 350,87**

Compte courant Banque Populaire	2 248,75
Livret Epargne Banque Populaire	269 788,94
Livret Epargne Sociétaire	0,00
Parts Sociales Banque Populaire	3 096,72

**TOTAL BPLL 275 134,41**

Compte courant Caisse d'Epargne	1 847,30
Livret A Caisse d'Epargne	0,00
Parts Sociales Caisse d'Epargne	580,00

**TOTAL CAISSE D'EPARGNE 2 427,30**

Caisse espèces	0,00
Remises à passer	0,00

CA SORGUES	138,95
CCP RENNES	33,87
CCP ANONAY	509,22
CA GUINEBRETIERE	107,12

**TOTAL DIVERS 789,16**

### Conclusions

Nous avons besoin de l'aide de nos partenaires pour continuer à financer une partie de la recherche et le fonds d'aide EBAE (aide aux malades). Notre trésorerie peut nous permettre de survivre une année en cas de difficulté.



# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

## Un nouveau Conseil scientifique pour l'EBAE

Depuis le mois d'avril dernier, l'EBAE s'est de nouveau dotée d'un Conseil scientifique. Certains de ses membres sont d'ailleurs déjà bien connus de nos adhérents.



### Les membres du Conseil scientifique de l'EBAE

- Christine Bodemer**, professeur de dermatologie (hôpital Necker), présidente
- Alain Hovnanian**, professeur de génétique (hôpital Necker)
- Marie-Françoise Avil**, professeur de dermatologie (hôpital Cochin)
- Jean-Philippe Lacour**, professeur de dermatologie (CHU de Nice)
- Emmanuelle Bourrat**, docteur dermatologue (hôpital Saint-Louis de Paris)
- Guerrino Meneguzzi**, chercheur (INSERM de Nice)

### Pourquoi et quel est son rôle ?

Ce Conseil a pour rôle d'assister l'EBAE dans le domaine scientifique, d'orienter et de coordonner les travaux de recherches qui correspondent aux buts de l'association. Ses membres sont un appui pour nos administrateurs et nos délégués, face à des questions médicales particulières que peuvent leur poser les adhérents. Ils apportent leur caution sur les différents documents qui sont diffusés par l'EBAE.

Un autre bénéfice, et non des moindres : le fait d'avoir pu mettre en place ce Conseil nous permet de réouvrir le dossier de Reconnaissance d'utilité publique, l'existence d'un Conseil scientifique étant une des conditions à remplir pour y prétendre.

## Hôpital Necker

### Nouveautés 2009-2010

*Présentation, par le Pr Christine Bodemer, des spécificités du programme 2009-2010 que se sont fixé les équipes de l'hôpital Necker enfants malades.*

#### Protocole national de soins

Des groupes de travail, coordonnés par les Pr Bodemer et Lacour, ont été mis en place pour rédiger, en collaboration avec l'EBAE, un protocole national de soins (PNDS) qui soit agréé par la Haute Autorité de Santé. Le but est d'obtenir la reconnaissance de tous les besoins d'un patient atteint d'EBH.

#### Protocoles d'études cliniques

(avec l'appui de membres des équipes de dermatologie et de psychiatrie de l'hôpital Necker : Karine Marroux, Pierre Canoui et Erwan Vion)  
Ils viseront à évaluer le retentissement psychologique de la maladie sur l'enfant, mais aussi sur sa famille : la qualité de vie, les liens d'attachement... L'objectif est d'améliorer la prise en charge psychologique des patients et de leur famille, et ce, par une meilleure analyse de leurs besoins et des spécificités de ces besoins.

Un autre volet portera sur le vécu de la sexualité, étude menée auprès de personnes qui se seront portées volontaires : majeurs atteints, parents d'adolescents atteints, dans le plus grand respect de la confidentialité et de l'anonymat, bien entendu. Ce travail aboutira à la rédaction de conseils ou recommandations, sur la manière d'approcher le thème de la sexualité, destinés à l'entourage familial et aux soignants.

Contact pour renseignements : 01 44 49 43 37 – christine.bodemer@nck.aphp.fr

#### Programme Therapeuskin

(coordonné par le Pr Hovnanian)  
Le Pr Alain Hovnanian ayant maintenant, avec son équipe de chercheurs, rejoint le Pr Bodemer à l'hôpital Necker, les premiers essais du protocole de thérapie génique pour les EBDR sont prévus courant 2010.

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

# UN APRÈS-MIDI BIEN REMPLI

Pendant que les plus petits dessinaient, peignaient, faisaient des colliers et des bracelets de perles, les plus grands ont pris la direction du musée Grévin. Là, les attendaient différentes stars comme Charles Aznavour, Monica Bellucci, ainsi que Michael Jackson et bien d'autres encore. Ils ont ensuite rendu visite à la "Vieille Dame" et ont pu admirer Paris et ses environs, du haut du deuxième étage. Enfin, pour terminer cette balade, une dernière halte "photo de famille", avec la Tour Eiffel en toile de fond.

Marie-Isabelle BOURGET



Des candidats, pour la Star Ac'?



Thomas en grande discussion avec Jean-Paul Sartre.



L'EB, c'est pô juste !!



Antoine et Julien sous bonne garde, avec Gérard Depardieu !



Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont été instituées par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, qui stipule que toute personne handicapée doit bénéficier de l'accueil, de l'information et du conseil dont elle pourrait avoir besoin.

## LES MAISONS DÉPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPÉES

C'est auprès de ces structures que vous devez vous adresser pour vos demandes d'aides. En cas de difficultés dans la constitution de votre dossier, un interlocuteur peut prendre en charge pour vous les démarches, assez complexes, imposées aujourd'hui à la personne handicapée ou à sa famille. Les MDPH assurent les missions dévolues auparavant aux CDES et COTOREP. C'est un site unique qui intègre également les attributions des sites de la vie autonome et intervient à ce titre pour aider à la mise en œuvre des prestations extra légales.

### Leurs missions principales

- information
- accueil et le conseil
- aide à la définition du projet de vie
- accompagnement et la médiation
- mise en œuvre du droit à compensation du handicap
- élaboration du plan personnalisé de compensation
- attribution des prestations et le suivi de la compensation
- gestion du fonds départemental de compensation institué.

## Abréviations et sigles

<b>CDES</b>	Commission Départementale de l'Education Spéciale
<b>COTOREP</b>	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
<b>CDA/CDAPH</b>	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
<b>ER</b>	Enseignant Référent
<b>EPE</b>	Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation
<b>ESS</b>	Equipe de Suivi et de Scolarisation
<b>PCH</b>	Plan de Compensation du Handicap
<b>AAEH</b>	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
<b>AAH</b>	Allocation Adulte Handicapé
<b>AVS</b>	Assistant de Vie Scolaire
<b>EVS</b>	Emploi Vie Scolaire
<b>ASEH</b>	aide à l'Accueil et à la Scolarisation des Elèves Handicapés

## Revalorisation de l'AAH

Au 1<sup>er</sup> septembre 2009, le montant mensuel de l'AAH a été **revalorisé de 2,2 %**, le portant à **681,63 euros**. Ainsi, depuis 2007, cette prestation a connu une augmentation de **10 %** et devrait, **d'ici 2012, atteindre 25 %**. Le gouvernement consacre un budget de **5,8 milliards d'euros** pour les **850 000 bénéficiaires** de ce revenu minimum adapté aux contraintes des personnes en situation de handicap.

## 10 millions d'euros supplémentaires pour les MDPH

Nadine MORANO, Secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité, a fait connaître la décision d'assurer financièrement la continuité du personnel au sein des MDPH. Elle a obtenu un premier versement de 10 millions d'euros pour garantir le bon fonctionnement de ces structures, en compensant les mouvements des personnels de l'Etat et pour répondre à l'ensemble des besoins constatés. Ces 10 millions d'euros s'ajoutent à l'augmentation de 15 millions d'euros de la dotation versée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Afin d'assurer la pleine efficacité des MDPH de manière plus pérenne, un nouveau versement sera effectué d'ici la fin de l'année en fonction des postes encore vacants à cette date.

## Accompagnement scolaire individualisé

Depuis l'amendement voté le 3 juillet 2009, l'aide individuelle assurée par l'Etat en faveur des enfants présentant un handicap particulier peut être assurée par une association ou un groupement d'associations, ayant fait l'objet d'un agrément et ayant conclu une convention avec le ministère de l'Education nationale, et ce, après accord entre l'inspecteur d'académie et la famille de l'enfant.

L'article 44 de la loi n° 2009-972 du 3 août 2009 relative à la mobilité et aux parcours professionnels dans la fonction publique, permet la poursuite d'activité des assistants de vie scolaire dont le contrat arrive à échéance cette année.

Il prévoit que l'aide individuelle assurée par l'assistant d'éducation peut, "après accord entre l'inspecteur d'académie et la famille de l'élève, lorsque la continuité de l'accompagnement est nécessaire à l'élève en fonction de la nature de son handicap" être assurée par une association ou un groupement d'associations ayant conclu une convention avec le ministère de l'Education nationale. Le décret d'application (Décret n°2009-993 du 20 août 2009 portant application du dernier alinéa de l'article L. 351-3 du code de l'éducation) est entré en vigueur le 1<sup>er</sup> septembre 2009. Les assistants de vie peuvent, lorsque les dispositions législatives et réglementaires en vigueur ne permettent pas le renouvellement de leur contrat, demander à l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'Education nationale, leur inscription sur une liste départementale. L'inspecteur d'académie apprécie si la nature particulière du handicap de l'élève rend nécessaire la continuité de son accompagnement par l'agent concerné au regard, notamment, des compétences spécifiques que ce dernier a acquises, pour la prise en charge de ce handicap. S'il conclut à la nécessité d'une telle continuité et si la famille de l'élève en est d'accord, l'inspecteur d'académie inscrit l'agent concerné sur la liste départementale. Pour pouvoir procéder au recrutement d'un agent inscrit sur cette liste, les associations et groupements d'associations

## ASSISTANTS DE VIE SCOLAIRE EN FIN DE CONTRAT

doivent conclure une convention avec l'inspecteur d'académie, qui précise notamment le montant de la subvention attribuée par l'Etat au titre de l'accompagnement de l'élève handicapé. Cette subvention est calculée sur la base de la rémunération brute antérieurement perçue par la personne recrutée, cotisations sociales à la charge de l'employeur et taxe sur les salaires comprises, majorée forfaitairement de 10 % au titre des coûts de gestion administrative et de formation. Elle tient compte, le cas échéant, des évolutions de la quotité horaire de l'aide individuelle déterminée par la commis-

sion des droits et de l'autonomie des personnes handicapées postérieurement au recrutement des intéressés. A ce jour, trois associations (l'UNAPEI, la FG PEP et la FNASEPH) ont signé avec l'Education nationale une convention cadre afin d'assurer la continuité de l'accompagnement auprès des enfants en situation de handicap.

(source AFM - 8 septembre 2009)

**A noter** - En cas de difficultés concernant votre dossier de demande d'AVS, n'hésitez pas à faire appel à la Commission sociale de l'EBAE.

## Maladies Rares Info Services

Le premier service d'information en santé certifié "Qualité"

Maladies Rares Info Services, service d'information et de soutien personnalisé, a obtenu, le 8 juillet 2009 la certification qualité ISO 9001. Il est ainsi le premier service d'information en santé conforme à une norme qualité. Cette certification lui a été attribuée par l'AFNOR, à la suite d'un audit sur la qualité du service apporté aux usagers et la fiabilité des informations données aux malades, à leurs proches et aux professionnels.

### Maladies Rares Info Services, qu'est-ce que c'est ?

On dénombre près de 7000 maladies rares et 30 millions de malades sont identifiés en Europe, dont 3 millions en France. Maladies Rares Info Services couvre l'ensemble de ces pathologies et leurs problématiques. L'équipe de médecins et de scientifiques, qualifiés et formés régulièrement, répond à environ 7000 demandes par an (téléphone et mail). Ses principales missions sont de :

- soutenir les malades et leurs proches,
  - informer sur la maladie et la recherche en rendant cette information accessible,
  - informer sur les dispositifs d'accompagnement et de prise en charge sociale,
  - orienter vers le service médical spécialisé, l'association concernée, l'organisme social adapté,
  - mettre en relation les malades isolés.
- Maladies Rares Info Services se situe sur la Plateforme maladies rares aux côtés de l'Alliance maladies rares, d'Orphanet, d'Eurordis et du GIS Institut des maladies rares. Ses partenaires financiers sont l'Institut national d'éducation et de prévention pour la santé, l'Association française contre les myopathies et le ministère de la Santé.

[www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org)

Maladies Rares Info Services  
0 810 63 19 20  
N° Azur, prix appel local





Vous avez besoin d'un transport pour rentrer chez vous après une opération, pour des soins loin de votre domicile ? L'Assurance maladie peut prendre en charge tout ou partie de vos frais de transport, sous certaines conditions.

### Qui peut en bénéficier ?

Votre caisse interviendra dans la prise en charge des transports prescrits par un médecin s'ils sont :

- liés à une hospitalisation (entrée et sortie) complète, partielle ou ambulatoire,
- liés à des soins, ou des traitements en rapport avec une affection de longue durée,
- liés à la nécessité d'être impérativement allongé ou sous surveillance constante,
- de longue distance (plus de 150 km aller),
- en série (au moins 4 transports de plus de 50 km aller sur une période de 2 mois, pour un même traitement).

### Où si vous êtes convoqué par :

- le service du contrôle médical,
- la commission régionale d'invalidité,
- un expert médical (de la Sécurité sociale).

### Où si vous vous rendez à une consultation médicale d'appareillage ou chez un fournisseur d'appareillage.

### Où encore si vous accompagnez :

- un enfant de moins de 16 ans,
  - toute personne dont l'état de santé nécessite l'assistance d'une autre personne.
- Si vous êtes dans l'un de ces cas, vos frais de transport peuvent être pris en charge et le médecin doit le préciser sur la prescription.

**Attention :** En dehors de ces situations particulières, vos transports ne sont pas pris en charge, même s'ils sont prescrits par un médecin.

## LES FRAIS DE TRANSPORT

### Quels moyens de transport utiliser ?

Le médecin choisit le mode de transport le mieux adapté à votre état de santé et à votre degré d'autonomie :

- le véhicule personnel ou les transports en commun (bus, métro, train, bateau ou avion de ligne) si vous n'avez pas besoin d'assistance particulière et que vous pouvez vous déplacer par vos propres moyens,
- le taxi conventionné ou le VSL (véhicule sanitaire léger) si vous devez être assis et/ou accompagné d'un personnel qualifié pour accomplir les démarches administratives,
- l'ambulance, si vous devez rester allongé et/ou sous surveillance constante.

La prescription médicale doit toujours être faite avant le transport, sauf en cas d'urgence ou si vous êtes convoqué par un établissement de santé (la convocation est considérée comme une prescription médicale et le mode de transport y est précisé).

**Important :** Vous devez respecter le mode de transport indiqué sur votre prescription médicale.

### Quelle prise en charge ?

#### Le remboursement

En règle générale, les frais de transport sont remboursés à 65 %, sur la base des tarifs Sécurité sociale. Ils sont calculés sur la distance entre le lieu où vous vous trouvez et la structure de soins appropriée la plus proche.

Si le déplacement est en lien avec une affection de longue durée, vos frais de transports peuvent être pris en charge à 100 % par votre caisse, dans la limite des tarifs en vigueur.

Dans le cas d'une prise en charge Sécurité sociale à 65 %, votre mutuelle santé peut compléter ce remboursement, en fonction de la garantie à laquelle vous avez souscrit.

#### Les démarches

Si vous utilisez votre véhicule personnel ou les transports en commun, adressez à votre caisse d'assurance maladie :

- la prescription médicale de transport,
  - votre demande de remboursement, accompagnée des justificatifs de dépenses (billet de bus, de train...).
- Un formulaire "Etat de frais pour vos transports en véhicule personnel et transports en commun" est disponible dans votre caisse ou sur : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr), rubrique "formulaires".

Si vous utilisez un taxi conventionné, un VSL ou une ambulance, adressez à votre caisse :

- la prescription médicale de transport, complétée par le transporteur,
  - la facture de transport.
- ... sauf, bien entendu, si la société de taxis ou le transporteur sanitaire sont directement payés par la caisse d'assurance maladie.

#### L'entente préalable

- Elle est obligatoire pour :
- les transports de longue distance (plus de 150 km aller),
  - les transports en série (au moins 4 transports de plus de 50 km aller, sur une période de 2 mois et pour un même traitement),
  - les transports en bateau ou en avion sur ligne régulière.

Si la caisse ne vous a pas répondu dans un délai de 15 jours à partir de la date d'envoi de la demande d'entente préalable, cela est considéré comme un accord de sa part.

Si votre demande est refusée, votre caisse vous en informe par courrier ; vous pouvez contester cette décision.

**A noter :** En cas d'urgence certifiée par votre médecin, l'entente préalable n'est pas nécessaire.

Informations recueillies par Corinne THUILLIER

Site de l'Assurance maladie : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

## POUR SÉRIFÉ

Elle nous a quittés en plein été, au mois d'août dernier. Elle n'avait que 16 ans... Pour tous ceux qui l'ont connue, et tous ceux qui n'ont pas eu la chance de la connaître, voici deux poèmes que sa maman, Assya, avait écrit pour Sérifé, du temps où elle était encore parmi nous.



### Le corps en souffrance

La prunelle de mes yeux  
Engourdie  
par la douleur  
Souffre sans cesse.

J'ai mal au plus profond de moi,  
Dans ma chair, enfin,  
je crois.

Mon cœur bat la chamade  
Lorsque la prunelle de mes yeux  
Pleure ; souffrance en silence.

Dans ces moments-là,  
Mes poings et mes mains sont liés  
Je suis impuissante face à cet effroi.

J'aimerais tellement qu'un jour,  
Cela s'arrête,  
ne serait-ce, au moins  
Qu'une seule fois...  
Alors ce jour-là,  
la prunelle de mes yeux  
Se mettrait à briller.  
Elle brillerait de mille feux,  
Bien plus beaux et plus forts  
Que le soleil n'en reviendrait pas.

Assya Dogan

### Lettre à Sérifé

Ta grâce, la richesse de ton cœur et ton courage font de toi un être exceptionnel.

Ton courage se traduit par ta volonté et ta détermination pour parvenir à cette envie de vivre insouciant !

Tu es un petit bout de femme qui a la volonté d'y arriver, c'est pas pour autant que c'est gagné !

Tu es un petit bout de femme dans un corps meurtri d'enfant dans un corps mutilé, et pourtant !

Et pourtant, tu souris à la vie sans cesse et sans répit. Grâce à toi, énormément, nous avons appris !

Sache alors, irremplaçable tu seras lorsque ce jour fatidique arrivera mais dans nos cœurs à jamais tu resteras.

Je t'aime ! ma Sérifé  
ou t'aime, ma puce !

## FACE À LA MALADIE

### Témoignages

Vous avez vécu des expériences, vous avez trouvé des solutions qui fonctionnent... N'hésitez pas à nous en faire part. Un ou deux témoignages seront sélectionnés à chaque parution d'EBAE Info.

L'épidermolyse bulleuse peut prendre de multiples formes... Chaque malade est particulier et chacun, la personne affectée comme ses proches, se retrouve la plupart du temps seul face à "sa" maladie...

C'est pourquoi nous souhaitons que le bulletin de l'EBAE se fasse l'écho des diverses expériences. Comment faire face ou comment se protéger dans la vie quotidienne, comment organiser les soins, comment aménager l'espace et la vie avec et autour de la maladie ? Comment nous, malades, mais aussi parents, frères et sœurs, vivons-nous cette situation si particulière d'une maladie rare, souvent très invalidante, et malheureusement chronique ?

Il est possible et indispensable de faire appel au milieu médical, aux différentes aides extérieures... Mais, au quotidien, le malade et sa famille restent isolés pour faire face aux problèmes, à la douleur, à la pénibilité des soins, à la frustration et à la tristesse de voir la maladie évoluer.

Pourtant, nous trouvons des solutions, et ce, même si nous sommes en butte avec les regards hostiles, méfiants ou, au contraire, trop compatissants des "autres".

Ce n'est pas toujours facile de raconter sa situation personnelle, mais nous espérons que vos témoignages aideront à mieux faire comprendre cette maladie, et aideront chacun de nous à trouver ses propres solutions, à dominer le découragement qui, bien souvent, nous envahit.

Chaque récit sera un plus pour "faire face". Certes, sans grandes illusions, mais, si nous nous efforçons de rester positifs, il entrera en résonance avec les questions que nous nous posons tous.

Robert DERENS

### Voici un témoignage recueilli par Martine Abiven

Parents d'un adolescent de 15 ans atteint d'EBDR, nous gérons depuis toujours la maladie tant bien que mal !

Quand il était tout petit, face à son problème de rétraction anale, son grand père lui avait fabriqué un petit tabouret, qu'il avait fait conçu arrondi afin de s'adapter aux toilettes. Il pouvait comme cela s'asseoir sur son petit pot et pousser sur ses jambes en étant en appui contre le mur. Sa grand-mère lui avait confectionné des mouffles, pour y glisser au chaud ses petites mains bandées et éviter qu'il ne veuille les cacher constamment.

Quant aux rétractions buccales, nous avons lu dans EBAE Info, il y a quelques années, que certains utilisaient des bouchons de champagne, découpés en fonction de l'ouverture de la bouche et mâchés, pour gagner quelques millimètres d'ouverture. Pour notre part, notre fils étant gourmand, nous utilisons des Chupa-Chups (malgré quelques interdictions du corps médical, à l'exception de notre dentiste qui lui a donné son accord avec, bien entendu, des recommandations d'hygiène buccale). Lorsqu'il entame le paquet, il lui est impossible d'introduire une boule dans la bouche, mais, à la fin, grâce à cet exercice, la distension est suffisante pour laisser passer le bonbon. C'est une façon agréable de lutter contre les synéchies et de retarder l'échéance.





# partout en France



Un moment de poésie contre la maladie, ou... une journée d'exception pour Charles et ses amis !

## LA VIE DU PETIT CHARLES



Samedi 26 septembre 2009, papa et maman m'ont réservé une surprise de taille ! En effet, des dizaines de petits enfants sont venus me rencontrer et soutenir mes parents dans la lutte contre l'épidermolyse bulleuse et faire ainsi que la recherche avance.

Avec le soutien logistique du centre sportif et culturel Laetitia à Nantes (une association de notre quartier), papa et maman ont convié ce samedi une foule de jeunes enfants et leurs parents (500 personnes) à un spectacle musical sur le thème de la différence : "Le Bossu et la Rose d'Or" qui met en scène l'histoire de Jean des pleurs, un petit garçon seul, parce que chassé, chassé parce que bossu, parce que "pas comme les autres".

Quelle ne fut pas ma fierté de voir cette salle remplie de petits enfants croquant la vie comme moi pour écouter

Bruno'vni conter et chanter pour le bonheur de tous.

Quelle satisfaction d'être le spectateur privilégié de ce magnifique élan de solidarité à mon égard et celui de mes trois invités malades.

Ce moment de poésie a été une très belle réussite, puisque le geste de solidarité des participants a abouti à une recette de plus de 5500 euros, reversée à l'EBAE au profit de la recherche sur la maladie.

Outre le conte du Bossu qui a fait la joie de tous, nous avons pu profiter, à l'issue du spectacle, d'un sympathique goûter offert et chacun d'entre nous est reparti avec un

papillon à colorier avec son kit de coloriage. Le stand de l'EBAE (un grand merci à M. et Mme Moureau de leur présence à Nantes) a facilité la sensibilisation du public à cette pathologie hors du commun et a permis aux petits et aux grands de mieux comprendre notre maladie.

Merci à Léo, Julien et Charlene, mes trois invités d'honneur, et leurs parents. Merci à papa, maman, ma famille, mes amis pour cette belle journée qui restera gravée dans ma mémoire de petit garçon.

A bientôt, pour de nouvelles aventures.

Charles

## LE RÊVE PLUS FORT QUE LA MALADIE

Cette petite histoire pour prouver que, parfois, nous pouvons dominer notre maladie...

Je suis née avec l'EB et, comme dans beaucoup de familles, maman s'est trouvée confrontée à ce mal sournois et méconnu. Dès l'âge de 2 ans, j'ai dû subir une très grosse opération à cause de cette maladie.

Les années ont passé. Mais, dans tous mes rêves, il y avait l'amour du cheval.

J'ai donc commencé avec le poney, à 4 ans. J'avais hâte d'être au samedi pour prendre mes cours. Et là, j'ai connu pas mal de déboires, avec des chutes qui laissaient sur mes bras et mes genoux des plaies qui ne cicatrisaient que 6 mois plus tard. Lorsque je rentrais à la maison, mon petit postérieur était couvert des bulles... Mais tout cela n'était rien, comparé à la joie de monter à cheval !

Ensuite, j'ai passé ce que l'on appelle les "galops". Le 1, le 2, etc. que j'ai obtenus, bien sûr... Puis, ne voulant toujours pas céder devant cette EB, j'ai continué et, aujourd'hui, je suis fière d'avoir pu remporter avec mon équipe le championnat de France de Pony-Games.

Je m'adresse à tous ceux qui ont un rêve : essayez de le réaliser. Peut-être que vous n'y parviendrez pas, mais vous aurez toujours essayé et cela en vaut la peine. Parfois, le rêve est plus fort que la maladie... Alors, courage !

Harmony



# partout en France

Chaque année, l'Association sportive et culturelle (ASC) de l'école Jean XXIII, à Nantes, organise un "Enduro des Familles". Pour leur édition 2009, les enfants souhaitaient courir pour une bonne cause. Nantes est la ville du petit Charles... c'est ainsi, de fil en aiguille, que l'EBAE a été choisie.

## QUAND DES ÉCOLIERS UNISSENT LEURS EFFORTS POUR L'EBAE



Les enseignants ont expliqué aux élèves, avec leurs mots, que notre association aidait à soigner un petit garçon de leur ville, ainsi que bien d'autres enfants, touchés par la même grave et rare maladie qui les fait beaucoup souffrir. Alors, tous, depuis la maternelle jusqu'au CM2, ont réalisé des dessins et y ont inscrit chacun au dos la distance qu'ils s'engageaient à parcourir le jour de l'Enduro ; puis ils les

Je cours 12.....minutes pour l'association E.B.A.E. *Quislain*

ont vendus tout autour d'eux, aux parents, amis, voisins... Leurs efforts ont porté leurs fruits : près de 650 €, que Mme Wallis, présidente de l'ASC, vient de nous faire parvenir.

Nous remercions chaleureusement l'ASC, les enseignants, les parents et... surtout, les enfants de l'École Jean XXIII qui nous ont prouvé que la solidarité n'est pas une question d'âge !

## LES KIWANIS SOLIDAIRES DE L'EBAE

C'est à l'occasion du gala annuel du club service Kiwanis de La Seyne-Six-fours-Saint-Mandrier (Var), que son président, M. Alain Fontaine, a remis à Dominique Cornu, la maman d'Anaïs, un chèque de 800 euros, pour la recherche contre les EB.



Dominique CORNU et Anaïs, M. Alain Fontaine et Marianne Lafrance, membre Kiwanis et représentante de la société Marim, une imprimerie que l'EBAE connaît bien.



La Règle d'or des Kiwanis : "Comporte-toi envers les autres comme tu voudrais que les autres se comportent envers toi".

## A propos des Kiwanis

Fondée en 1915 aux Etats Unis, Kiwanis International est une organisation regroupant des hommes et des femmes, altruistes et dotés d'un esprit communautaire, qui soutiennent des enfants et de jeunes adultes dans le monde entier. Plus de 600 000 membres, répartis dans 70 nations, mettent en commun leurs ressources pour répondre aux besoins de leur communauté et résoudre des problèmes émergeant aux quatre coins du monde, comme la protection de l'enfance, la santé du nouveau-né, l'alimentation et les questions d'éducation, l'encouragement de l'alphabétisation, la lutte contre la toxicomanie...

Kiwanis International est "au service des enfants du monde"





# partout en France

Les pompiers de Paris se sont mobilisés pour l'EBAE : lors d'une course-relais, ils ont parcouru la distance Gresswiller/ Créteil, pas moins de 500 km, en 44 heures. Robert Derens était au départ et à l'arrivée ; Valérie Davin les a rejoints sur l'étape de Vitry-le-François. Ils nous racontent...

## LES POMPIERS DE PARIS AVEC LES ENFANTS DE L'EBAE !



PHOTOS JACQUES LORIN

### Un matin de novembre...

Il ne fait pas très beau, ni très chaud, ce vendredi matin 13 novembre à Mützig, où nous rejoignons les 14 pompiers de Paris. C'est sous l'impulsion de l'un d'entre eux, Steve Manchion, que ces jeunes gens ont décidé de courir de Gresswiller (Bas-Rhin) à Créteil, où ils sont basés, et ce au profit de l'EBAE. Jusque-là, Steve ne connaissait pas notre association, mais il voulait "courir utile" et c'est alors qu'un ami de Laurent Thuillier lui a parlé de nous... Il a tout de suite été conquis et a entraîné ses copains dans l'aventure, avec Corinne Thuillier qui aura en charge l'organisation côté EBAE de cette manifestation. Ce sera une course-relais, non stop, nuit et jour. Ils seront accompagnés par

deux camionnettes de pompiers et un véhicule léger, deux des chauffeurs, François et Marc, sont de la Garde Républicaine. Ils vont se relayer sur 32 étapes d'une vingtaine de kilomètres et n'auront que ces véhicules pour prendre un peu de repos... Un vrai défi sportif ! Très vite le contact est établi : nous leur parlons de la maladie, leur décrivons la souffrance quotidienne des enfants, l'importance des soins, et aussi la nécessité de soutenir la recherche. Les pompiers sont immédiatement sensibilisés et cela est très émouvant de voir ces jeunes gens qui vont se lancer dans un pari assez fou, en courant 500 km, pour nous, qui ne pouvons pas courir. Le temps passe vite, en leur compagnie. A midi, nous les invitons à prendre des

forces... au restaurant "Le nid de cigogne", partenaire de la course. Puis la journée se termine par une petite réception, toute simple et très chaleureuse, à la caserne de pompiers volontaires (dont Steve fait aussi partie !) de Gresswiller, en présence du Maire. Et à 19 heures, c'est le départ ! Tous les pompiers qui participent à ce défi sont volontaires et totalement bénévoles. Et pourtant, la plupart ne connaissent pas du tout l'EB. Steve nous explique : "C'est un collègue qui m'a parlé de cette maladie... Pour récolter des fonds pour l'EBAE, nous avons d'abord vendu des peluches. Maintenant, c'est le temps de l'exploit sportif. Et nous serons très heureux si, forte du capital sympathie dont les pompiers bénéficient, notre course peut



# partout en France



permettre de mieux faire connaître l'association et l'épidermolyse bulleuse. Le tout, pour nous, est de ne pas finir cette course en voiture... !" Son enthousiasme et son sens de l'organisation ont réussi à vaincre toutes les difficultés...

### Etape à Vitry-le-François

Samedi 14 novembre : Jean-Baptiste, Maëlys et Mathieu se sont levés de bonne heure pour être à Vitry-le-François à l'arrivée des pompiers et faire avec eux les derniers mètres. Manque de chance, suite à une modification de la course, cela ne pourra pas se faire. Mais nous retrouvons tout de même enfin ces pompiers de Paris, qui courent depuis hier soir pour l'EBAE. Thomas nous rejoint : il a participé toute la journée à leur course, en les suivant sur leur étape. L'ambiance est chaleureuse et, malgré leur fatigue, ces jeunes gens se montrent très attentifs avec les enfants et les parents. Ils sont vraiment formidables. Le repas que nous prenons tous ensemble est encore l'occasion de discuter, partager, répondre à leurs questions. Puis, 20 h 15, départ pour leur dernière étape. Nous sommes très heureux de pouvoir faire les premiers mètres avec eux et de leur souhaiter bon courage pour les kilomètres qu'il leur reste encore à parcourir jusqu'à Créteil.

### Une arrivée... en grande pompe !

Dimanche 15 novembre, 15 heures, Créteil. La caserne des pompiers a fait les choses en grand : tous les véhicules disponibles sont rangés en épis, les pompiers en tenue attendent les coureurs. Les voilà, accompagnés de Thomas, Antoine et Ryan qui font avec eux les dernières foulées. Une visite guidée est organisée pour tous les enfants qui partent à la découverte de

la caserne et de son matériel ; l'ensemble du personnel fait preuve d'une grande gentillesse et de beaucoup de disponibilité. La journée se termine par une réception, organisée par le Capitaine des pompiers, en présence de représentants de la mairie de Créteil, du président et de membres de l'EBAE, et du directeur du Crédit Mutuel

qui remet, à cette occasion, un chèque de 3 440 euros pour la recherche. Les coureurs sont épuisés, mais la joie et la fierté sont manifestes : ils ont réussi leur "pari un peu fou" ! Du fond du cœur, merci à vous tous pour ces moments que nous avons partagés... Steve, les chauffeurs et vous, les pompiers de Paris, unis dans l'effort et la solidarité. Nous espérons vous revoir !

### Revue de presse

Le Parisien et les DNA (Dernières Nouvelles d'Alsace) ont annoncé la course dans leurs éditions du 13 novembre. Un reportage a été publié dans Le Parisien le lundi 16. Et à paraître, un grand article sur deux pages, dans les DNA toutes éditions.

### TÉLÉTHON 2009 Silence, on tourne !

Le 21 septembre dernier, une équipe de France Télévision est venue filmer Julien, pendant toute une journée, pour réaliser un reportage de 4 minutes qui sera diffusé le vendredi 4 décembre 2009, lors de la soirée de lancement du Téléthon 2009. Ce jour-là, nous serons d'ailleurs sur le plateau de télévision pendant quelques minutes. Le film sur Julien passera vraisemblablement entre 20 h 30 et 21 h, c'est-à-dire en début d'émission.

Le but de ce reportage est de montrer la vie d'un enfant porteur d'un handicap et les contraintes que cela engendre pour l'ensemble de la famille. Ceci, afin de sensibiliser les téléspectateurs et de recueillir ainsi toujours plus de promesses de dons.

Le reportage s'est bien déroulé, l'équipe était très sympathique et compréhensive. L'ensemble des élèves de l'école où est scolarisé Julien était très excité par la présence d'une caméra dans la cour de récréation ! Et cela a quelque peu bousculé l'organisation de la journée de classe... Mais ce fut une bonne expérience pour tout le monde.

En revanche, pour ce qui nous concerne, nous la famille, nous étions plutôt "tendus" et un peu stressés d'être filmés dans notre quotidien et notre intimité...

Nous découvrirons ce reportage en même temps que vous et nous espérons que notre témoignage, dans le cadre de ce Téléthon 2009, aidera à récolter des fonds pour la recherche en thérapie génique et vaincre enfin les épidermolyse bulleuses.

Sylvie et Franck GUINEBRETIERE  
Parents de Julien, 10 ans, atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique

