



Amis donateurs qui souhaitez vous impliquer plus avant dans la vie de l'EBAE.
Chers adhérents qui avez autour de vous des personnes désireuses de nous rejoindre...
n'hésitez pas à utiliser le bulletin d'adhésion ci-dessous !

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

Mireille NISTASOS – EBAE c/o La Mutuelle du Midi
16 La Canebière – BP 31866 – 13221 MARSEILLE cedex 01

Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification pour toutes les informations vous concernant et figurant dans notre fichier et ce, dans les conditions prévues par la loi du 6 janvier 1978, en écrivant au secrétariat administratif de l'EBAE.



EBAE / BULLETIN D'ADHÉSION



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

Conjoint (e) :

Nom : _____ Prénom : _____

Enfants(s) :

Nom : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____

Des membres de votre foyer ou de votre famille sont-ils atteints d'épidermolyse bulleuse ?

Nom : _____ Prénom : _____ Forme EB : _____



N° 56 / 3^e TRIMESTRE 2010



NOUVEAU

Accueillir en classe un enfant atteint d'épidermolyse bulleuse



Les régions en action

EDITO



J'espère que les mois d'été se sont déroulés au mieux pour tous. Pour notre part, le travail ne s'est pas vraiment interrompu ; l'association doit continuer d'avancer, avec le soutien à la recherche, dans laquelle nous mettons nos espoirs, mais également la prise en compte du quotidien des malades, sans oublier leur famille... C'est le sens de notre engagement.

Vous avez pu constater la mise en place du nouveau site de l'EBAE. Nous l'avons souhaité dynamique et rempli de couleurs vives, afin de le rendre attrayant et qu'il donne envie aux visiteurs de nous rejoindre dans le combat que nous menons tous ensemble. Nous remercions Olivier Rousseau, vice-président, et la Commission informatique d'avoir mené à bien cette refonte du site.

La recherche avance pas à pas et chacun de nous attend le démarrage de la thérapie génique. Mais il ne faut pas pour autant oublier la maladie au jour le jour, les difficultés que chacun rencontre et le soutien que chaque malade, chaque famille attend. Ce quotidien, très difficile, notre équipe veut vous aider à le supporter. Les délégués régionaux sont à votre écoute et les responsables de la Commission sociale sont là pour vous soutenir dans vos démarches. Quel que soit votre problème (aide financière, administrative, soutien moral...), n'hésitez pas à les contacter !

Dans les pages de notre bulletin EBAE info, nous nous efforçons de vous communiquer des informations pratiques, de vous tenir au courant des nouvelles réformes, mais également des activités de l'association dans vos régions. En effet, pour que l'EBAE continue d'exister, nous avons besoin de l'engagement de tous. Osez vous investir dans des manifestations (organisation de soirées, lotos...) et pensez à nous présenter les personnes de vos connaissances, entreprises ou organismes, susceptibles de devenir des sponsors, ponctuels ou sur la durée. Les efforts de chacun pour faire mieux connaître la maladie contribueront à la combattre. Il n'y a pas de "petite" initiative, toutes les actions sont d'égale importance pour notre combat commun !

Pour terminer, je vous invite à retenir dès à présent la date de notre prochaine assemblée générale : elle se tiendra le 28 mai 2011, à la Résidence Internationale de Paris. Je vous y espère nombreux afin qu'ensemble, nous poursuivions ce chemin, si long et difficile, mais plein d'espoir...

Valérie Davin
Présidente

Commission sociale

La Commission sociale de l'EBAE peut vous aider à faire face à certaines difficultés que vous rencontrez. Il peut advenir que vous deviez engager des frais (aménagement ou matériel) destinés à améliorer le quotidien d'une personne atteinte d'EB, mais que les instances sociales n'acceptent pas de prendre ces frais en charge, en tout ou partie. Dans ce cas, et avant d'engager toute dépense, n'hésitez pas à contacter la Commission sociale* qui étudiera de quelle manière une aide peut vous être apportée. Jusqu'à la somme de 700 euros, la Commission examinera seule votre dossier ; au-delà, il sera soumis au CA pour décision. Dans tous les cas, bien entendu, il conviendra de fournir les justificatifs des dépenses.

* Soit directement les responsables de la Commission : Anny Trogneux et Corinne Thuillier, soit par l'intermédiaire de votre délégué régional (voir liste sur ebae.org).

Journal édité par l'Epidermolyse Bulleuse Association d'Entraide

Comité de rédaction :

Valérie Davin, Directrice de la publication, **Robert Derens**

Mireille Nistasos, Secrétaire de rédaction

Conception graphique, **Jean-Louis Camoirano**

Rédaction : La Mutuelle du Midi, 16 la Canebière 13001 Marseille
mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr
tél. 04 91 00 76 44 - fax 04 91 00 29 92

Imprimerie :

MARIM, 1 rue Mansard - La Palasse 83100 Toulon



Secrétariat administratif, renseignements :

Mireille NISTASOS

tél. 04 91 00 76 44

(aux jours et heures de bureau)

fax 04 91 00 29 92

e-mail : mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr



Courrier :

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

INTERNET

UN NOUVEL ENVOL POUR LE SITE DE L'EBAE

Nous sommes heureux de vous annoncer le lancement de la nouvelle version du site de l'EBAE.

Après une longue période d'inactivité, notre présence sur le web nécessitait d'être redynamisée. Ce nouveau site a été réalisé en interne et nous l'avons voulu plus convivial et doté d'une interface simplifiée, afin que chacun trouve l'information essentielle en quelques clics. Il sera périodiquement mis à jour et enrichi de nouveaux éléments.

Nous espérons que son design saura vous séduire et que son architecture simplifiée vous donnera envie de le consulter !

Le Conseil d'Administration de l'EBAE ♦



ebaе.org

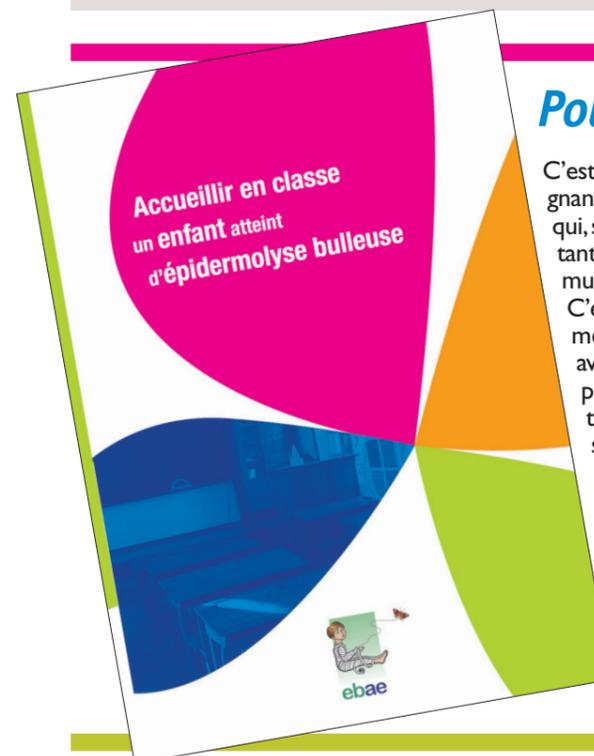
A noter

Boutique EBAE

Toutes vos commandes d'objets de la boutique EBAE sont à adresser directement à Liliane Moureau, responsable (liliane.moureau@wanadoo.fr), avec copie pour info à Robert Dérens, trésorier (beroti@noos.fr).

Plaquettes, brochures, affiches...

Sont à demander auprès des délégués régionaux (Philippe Lopes, coordonnateur : philippe.lopes92@gmail.com) et liste complète sur ebae.org.



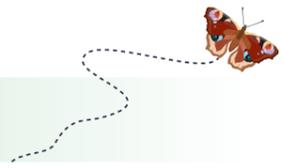
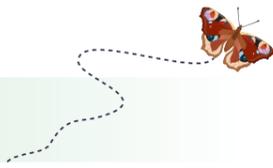
Pour une intégration scolaire réussie

C'est (heureusement) très rare, mais toujours un peu inquiétant pour un enseignant d'accueillir dans sa classe un enfant atteint d'EB. Pour les autres élèves aussi qui, sauf cas exceptionnels, n'ont même jamais entendu parler de la maladie. Pourtant, cette étape cruciale peut s'aborder sans crainte, dès l'instant qu'un minimum d'information est communiqué aux différentes personnes concernées.

C'est dans ce but que nous avons conçu ce livret, dont le titre est tout simplement : "Accueillir en classe un enfant atteint d'épidermolyse bulleuse". Nous avons évité les notions trop médicales pour aborder la maladie sous un angle pratique : qu'est-ce qu'une EB, comment cette maladie survient, ses symptômes... Et, surtout, les précautions à prendre, des conseils pour dédramatiser cette situation particulière – dont celui, ô combien primordial, de veiller à rester à l'écoute de l'enfant – et des astuces pour faciliter le quotidien de tous.

Disponible en consultation et téléchargement sur le site de l'EBAE www.ebae.org. Versions papier sur demande auprès de Robert Dérens (142 avenue Casanova, 94200 Ivry ou beroti@noos.fr).

Ce livret a été intégralement financé par le laboratoire URGO, avec l'aimable collaboration du Dr Catherine Salomon. Nous les remercions chaleureusement.



2^e PLAN MALADIES RARES LES ASSOCIATIONS DE MALADES RENFORCENT LEUR VIGILANCE

Communiqué de presse
AFM / Alliance Maladies Rares /
Eurordis, du 21 juillet 2010

A l'occasion de la remise, le 21 juillet 2010, du "rapport de propositions" pour un second plan national maladies rares aux ministres de la santé et de la recherche, l'Association Française contre les Myopathies (AFM), l'Alliance Maladies Rares (200 associations) et la fédération européenne Eurordis ont tenu à exprimer leur incompréhension : ce qui devait être le second plan Maladies rares pour la période 2010-2014, est aujourd'hui présenté comme "des propositions qui constitueront le socle d'élaboration du plan".

Issu d'une concertation exemplaire entre les associations de malades, les professionnels de la santé et de l'industrie pharmaceutique, les différentes administrations concernées, le projet de plan rédigé par des représentants de l'administration a reçu des avis globalement positifs du Haut Conseil de santé publique et de la Conférence nationale de santé. Dans un communiqué

du 28 février dernier, la ministre de la santé indiquait d'ailleurs sa publication d'ici fin avril.

Les associations s'étonnent que le document remis soit amputé d'une part importante du travail effectué par la cellule de pilotage du Plan, conformément à la lettre de mission signée par quatre ministres en septembre 2009. En effet, le projet de Plan comportait également 82 fiches actions détaillées, proposant des mesures concrètes, ainsi que les tableaux financiers précis permettant de suivre la réalité des engagements.

Pour l'AFM, l'Alliance Maladies Rares et Eurordis, il serait inconcevable que le travail rédigé à l'issue de nombreuses concertations et arbitrages au sein des différentes administrations concernées soit ignoré. Elles demandent que l'ensemble des propositions faites dans les fiches actions, ainsi que les financements correspondants, soient intégralement repris dans la version finale du Plan.

Dans les semaines à venir, les associations resteront extrêmement vigilantes sur ce point. Elles osent espérer que leur incompréhension, bien que profonde, ne soit que passagère. Grâce à un premier plan (2005-2008) qui a permis des avancées majeures pour les malades, la France est considérée partout en Europe comme un modèle de politique de santé publique pour les maladies rares. Un second plan maladies rares ambitieux est particulièrement attendu et nécessaire pour les 30 millions de citoyens européens qui vivent avec une maladie rare.

RÉFORME DE L'AAH

Les annonces se succèdent comme autant de mauvaises nouvelles pour les personnes atteintes de maladies chroniques et en situation de handicap. Le 6 juillet dernier, François Baroin, Ministre du Budget, a annoncé le report de l'augmentation de l'Allocation Adultes Handicapés (AAH). Voici le

Les personnes malades encore priées de se serrer la ceinture !

Bien loin de l'augmentation promise par le Président Nicolas Sarkozy, de 25 % durant 5 ans, l'augmentation se fera en 6 ans. La revalorisation de l'AAH de l'année prochaine ne sera donc que de 3 % au lieu des 4,5 % initialement prévus.

Lorsqu'il s'agit de faire des économies, le gouvernement sait décidément bien où aller chercher des réserves financières : auprès des personnes les plus fragilisées et dont l'état de santé ne permet pas de travailler. Or, cette mesure est une goutte d'eau pour les finances publiques mais un drame au quotidien pour les personnes concernées. Car ce n'est pas comme si nous vivions déjà dans l'opulence ! Pour

communiqué publié en réaction à cette annonce par "Chroniques associées", un collectif d'associations* de personnes touchées par une maladie chronique, dont l'objectif est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes malades.

mémoire, le montant de l'AAH est de 696,63 euros par mois. Ceux d'entre nous qui n'ont que cette allocation comme source de revenus, vivent donc significativement en dessous du seuil de pauvreté (fixé à 910 euros). Pourquoi ?

Parce nous n'avons pas de chance, nous sommes sclérosés en plaques, hémophiles, séropositifs, diabétiques, ou nous souffrons de tout autre handicap ou maladie invalidante...

Nous avons déjà dû accepter les franchises médicales, les remboursements de médicaments, la hausse du forfait journalier hospitalier... Qu'arrivera-t-il demain ? La fin du régime des Affections longues durée (ALD) ? La fin du droit à la santé pour tous ?

* Ce collectif rassemble à ce jour : AFSEP, Amalyste, AIDES, la FNAIR, Jeunes Solidarité Cancer, Keratos, l'AFD, l'AFH. www.chroniques-associes.fr

AUXILIAIRES DE VIE SCOLAIRE ET EMPLOIS DE VIE SCOLAIRE

Le non renouvellement de contrat de 10 000 salariés remet en cause l'accueil des enfants handicapés à l'école.

Ce problème touche en particulier les enfants atteints d'épidermolyse bulleuse...

Source : Communiqué de la Confédération CFDT et des Fédérations des Syndicats Généraux de l'Éducation Nationale SGEN, de la Formation et Enseignement privé FEP, des Services de Santé et des Services Sociaux.

Les contrats de 10 000 auxiliaires de vie scolaire (AVS) et emplois de vie scolaire (EVS) arrivent à terme et ne seront pas renouvelés. Dans le contexte de crise économique et sociale, cela signifie le chômage pour nombre d'entre eux.

Les EVS et les AVS, chargés de l'accueil des élèves handicapés, sont indispensables au bon fonctionnement des écoles. Ils y exercent des métiers essentiels, dans des conditions souvent inacceptables : précarité, salaire indé-

cent, absence de formation et de perspectives professionnelles.

Ce n'est pas d'emplois provisoires dont l'école a besoin, mais d'emplois pérennes. La scolarisation des enfants handicapés nécessite un accompagnement dans la continuité et la stabilité pour une meilleure intégration. En l'absence de mesures efficaces, notamment en termes de personnels pour l'accompagnement, la prise en charge de ces enfants est souvent inadaptée et régulièrement remise en cause.

Des solutions de substitution sont certes proposées, mais elles ne concerneraient, au mieux, que quelques centaines d'AVS. Déjà, on nous a signalé que certains enfants atteints d'EB ne peuvent être accueillis en maternelle à cette rentrée, faute d'AVS.

Or, la loi de 2005 sur le handicap porte obligation pour l'Éducation nationale d'accueillir les enfants handicapés à l'école. L'État doit prendre ses responsabilités. L'ensemble des partenaires concernés doivent être réunis avec la volonté de trouver une solution respectueuse des enfants, des familles et des salariés.



Téléthon 2010

A noter sur vos agendas : la prochaine édition du Téléthon se déroulera les 3 et 4 décembre 2010.

AFM : LES JOURNÉES DES FAMILLES

L'édition 2010 des Journées des Familles de l'AFM s'est déroulée, le 25 juin dernier au Parc Floral de Paris, sur le thème "Le malade au cœur de l'innovation : innovation technologique, sociale ou thérapeutique".

Dans le domaine de l'évolution de la recherche sur les maladies rares, la grande orientation actuelle est au développement clinique. Mais cela ne peut se faire qu'avec l'implication et la participation des patients dans cette nouvelle voie. Car, pour pouvoir fabriquer les médicaments innovants issus des biothérapies, pour parvenir à une "médecine personnalisée" avec des cohortes de patients les plus homogènes possibles, il est indispensable que les "experts de la maladie" y soient davantage associés et ces experts sont... les malades concernés, qui occupent une place cruciale au cœur de cette innovation, dernière étape du chemin du médicament. C'est pour dialoguer autour de cet enjeu crucial que



Guy Verdot, Vice-président de l'EBAE, aux côtés de Viviane Viollet (au micro) Présidente de l'Alliance Maladies Rares.

Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM et du Généthon, a convié à cette rencontre les représentants d'associations de maladies rares : Alliance maladies rares, Alliance san Filippo, Association contre les maladies mitochondriales, Association Française des glycogénoses, Ataxie de Friedreich, Association Charcot Marie Tooth, Crigler Najjar, Huntington espoir, Vaincre la mucoviscidose, Rétina France, Syndrome de Wolfram, EBAE...

Une journée riche d'échanges et de partage, mais aussi porteuse d'un grand message d'espoir ! Un grand merci à l'AFM qui soutient les familles et la recherche.

Annette Bullot
Présidence Généthon

Première rencontre toulousaine avec les patients et les associations de patients

Organisée par le Centre de référence des maladies rares de la peau de Toulouse

Le but de cette rencontre, qui s'est tenue le 8 juin 2010, à l'hôpital Larrey (CHU Toulouse), était de réunir les associations de personnes souffrant de maladies rares dermatologiques, ainsi que les patients désireux de participer et d'échanger autour de thématiques communes à ces différentes pathologies dermatologiques.

63 personnes et 7 associations de malades avaient répondu à cette invitation. L'EBAE était représentée par Anny Trogneux.

Vous trouverez sur le site ebae.org le résumé complet de cette journée et des interventions des divers participants :

- "Présentation du plan maladies rares et du Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau de Bordeaux-Toulouse"

Pr Mazereeuw-Hautier & Dr Ezzedine

- "Maladies rares de la peau :

Quelle reconnaissance ? Quels droits ?"

Dr Garrigues-Py

- "Vie scolaire et maladies rares"

Dr Navarro

- "Maladies rares de la peau et qualité de vie"

Mlle Dreyfus

DU NOUVEAU POUR LES SOINS

AQUACEL®, mèche absorbante

Ce produit, disponible en pharmacie, est caractérisé par un grand pouvoir d'absorption. Il se présente sous forme de mèche absorbante et son application locale est très facile d'emploi. Après avoir percé une bulle, il suffit de placer la mèche à l'endroit où le perçage a été effectué et, instantanément, le liquide contenu dans la bulle est absorbé. Cette propriété "hydrofibre" évite toute pression tactile sur la bulle, ce qui diminue considérablement la douleur.

Les mèches absorbantes Aquacel® sont utilisées dans les soins quotidiens des épidermolyses bulleuses à l'hôpital Archet de Nice (Centre de Référence des EB dystrophiques). Aquacel® existe également en compresses. Laboratoire Convantec. Prise en charge Sécurité sociale : 65 %.

Quand la Fondation Urgo soutient la recherche sur le EB

Nous avons le grand plaisir de porter à votre connaissance ce courrier de Mme Audrey Dokier, Responsable communication institutionnelle des Laboratoires Urgo.

C'est avec beaucoup d'émotion que la Fondation d'entreprise Laboratoires Urgo a eu le plaisir de remettre le 21 juin dernier un chèque de 30 000 euros à l'EBAE, qui nous a accueilli pour cette occasion, dans le service MAGEC de l'Hôpital Necker à Paris, le chèque a été remis par Pierre Moustial (Directeur Général des Laboratoires Urgo) et Catherine Salomon (Chargée de projet Fondation Urgo) à Guy Verdot en présence des Professeurs Christine Bodermer et Alain Hovnanian.

Les fonds alloués par la Fondation Urgo seront totalement reversés aux deux plateformes de recherche : l'hôpital Archet (Nice) et l'hôpital Necker (Paris). Cette contribution va permettre de continuer les recherches sur l'EB, à travers l'élaboration d'un premier essai pilote de thérapie génique, la mise en place d'un laboratoire de biothérapie ou encore le recrutement de personnel pour renforcer les équipes dédiées.

Cette action s'inscrit dans la relation durable qui s'est instaurée entre les Laboratoires Urgo et les associations de familles de patients atteints d'épidermolyse bulleuse. Permettez-moi de vous raconter notre histoire commune... Tout a commencé par une rencontre avec l'EBAE. Cette rencontre a été un choc, car c'est là que nous avons découvert la maladie, la fragilité de la peau, les soins au quotidien, la douleur des patients, le courage des familles.



Nous avons appris que l'un de nos produits permettait de rendre les soins plus "acceptables" et nous avons décidé de mener une étude clinique pour obtenir le remboursement de ce produit. En 2002, l'étude clinique démontrant l'efficacité d'Urgotul® dans la prise en charge des lésions liées à cette maladie est publiée. Le produit est remboursé. Une manière d'apporter notre contribution.

Et depuis, les relations perdurent entre notre entreprise et les associations de patients atteints d'EB, notamment à travers le développement d'outils de sensibilisation pour faire connaître la maladie au grand public, comme un site internet (www.epidermolysis-bullosa.com) ou encore des brochures.

Pour en savoir plus sur les Laboratoires Urgo : www.urgo.fr

Audrey DOKIER ♦
Responsable communication institutionnelle
Laboratoires Urgo



François Trinh Duc parrain de l'Ebae.

La FFR solidaire

L'assureur GMF et la Fédération Française de Rugby célèbrent en 2010 les 25 ans de leur partenariat. Un spot a été tourné à cette occasion, pour être diffusé sur les écrans durant l'année, au gré de l'actualité rugbyistique.

Mais ce qui aurait pu n'être qu'une campagne d'image, comme il y en a tant d'autres, a été transformé (il s'agit de rugbymen, ne l'oublions pas...) en un joli geste de solidarité : les sportifs ont tout bonnement cédé l'intégralité de leurs droits à l'image à différentes associations ! Vous devinez la suite... Grâce à notre parrain François Trinh Duc, demi d'ouverture de Montpellier et du Quinze de France, c'est un chèque de 5000 euros qui a été remis à l'EBAE.

Bravo François, et encore merci à toi et à tous tes amis !



partout en France

Entrez les Artistes : dix ans de fidélité

Déjà 10 ans que les comédiens de la troupe Entrez les Artistes sont à nos côtés... Cela en fait, des soirées passées ensemble, dans la joie et la bonne humeur ! Ils viennent encore de nous prouver leur soutien, en remettant à l'EBAE un chèque de 2000 euros.

Chapeau les artistes, nous vous souhaitons encore de nombreuses représentations et un public toujours plus nombreux, vous le méritez !

Liliane et Maurice Moureau avec la troupe au grand complet



Les membres de l'association franc-comtoise "Féminagri", dont fait partie Christine Barthoulot, adhérente à l'EBAE. A l'occasion de la manifestation "Un dimanche à la ferme", en mars dernier, ces femmes agricultrices se sont cotisées pour remettre un don de 80 euros à l'EBAE.



Des collégiens au grand cœur

Pauline Greil est atteinte d'EB. Elève au collège Saint-Louis-Guillotière à Lyon, elle a rallié ses camarades de 5^e à la cause de l'EBAE... Après une intervention de Frédéric, son papa, venu expliquer à sa classe ce qu'est l'EB, les adolescents se sont mobilisés et, avec le précieux soutien de leur professeur principal, ont organisé un atelier de décoration d'objets destinés à être vendus au profit de l'EBAE. Trois cents euros ont pu être collectés.

"Ce projet me tenait à cœur, en souvenir de Sandra Costa et Serifé Dogan qui étaient, et sont toujours, mes amies", nous confie Pauline.



partout en France

FUTUROSCOPE DU RÊVE À LA RÉALITÉ



sollicité. Aussi, lorsque je lui ai exposé notre projet "Futuroscope", non seulement il a accepté de nous soutenir, mais, de surcroît, il a diffusé notre appel à toutes les Directions régionales du groupe... C'est ainsi que nous avons eu la joie de voir les réponses arriver

Poitiers) qui avait hâte de rencontrer les enfants. Le temps de faire mutuellement connaissance et de prendre une "photo de famille", nous voilà partis avec nos deux guides. Pour nous mettre dans l'ambiance, nous avons visionné de superbes films (Blues sur la Louisiane, Les ailes du courage...), on croit y être ! Puis un spectacle de magie, pour clore la matinée. L'après-midi fut bien remplie, avec "plein d'attractions toutes plus géniales les unes que les autres" (ce sont les mots des enfants...). Et ce, jusqu'à 20 heures et ce n'était pas fini ! Bien que tout concourait à les faire oublier, les bulles avaient bien fait leur réapparition... Alors, un petit tour à l'hôtel s'est imposé pour les soins. Et pour manger un morceau avant de repartir pour le Futuroscope où un spectacle aquatique nous attendait. Féérique. C'est des images plein les yeux, et dans la tête les rires et la joie des enfants que chacun a repris son chemin le lendemain. Nous sommes sincèrement reconnaissants à AG2R La Mondiale de nous avoir permis de réaliser ce rêve qui nous tenait à cœur depuis si longtemps. C'est un sacré week-end que nous avons passé-là, et nous ne sommes pas près de l'oublier, assurément !

L'évasion, pendant toute une journée... c'est ce que nous voulions offrir à toutes les familles d'enfants atteints d'EB. C'est alors que nous avons pensé au Futuroscope... Mystère, rêve, jeux, spectacles... tous les ingrédients y étaient réunis pour mener à bien notre projet.

Ne manquait que le principal : les "fonds"...

J'ai donc pris mon bâton de pèlerin et j'ai sonné à la porte de M. Yves Mondon responsable du développement Action Sociale d'AG2R La Mondiale à Lyon. Il nous connaissait déjà car, il y a quelques années, à l'occasion d'une assemblée générale qui s'était tenue à Lyon, Yves Mondon avait rencontré des familles et des enfants, et il avait été très touché. Depuis, il a toujours répondu présent lorsque nous l'avons

de toutes les régions de France, les unes après les autres, réponses positives... Si bien que le séjour s'est trouvé entièrement financé par AG2R La Mondiale ! Les dates fixées, 16 et 17 avril 2010 : ce n'était donc plus un rêve, mais une réalité.

Ce week-end fut un véritable tourbillon...

Arrivées le vendredi soir, les familles se sont posées un peu et les ados, heureux de se retrouver, ont passé un moment ensemble. Une bonne nuit de sommeil pour recharger les accus en prévision de la journée, et tout le monde était présent à l'appel le samedi matin. Devant l'entrée du Futuroscope, nous avons eu le plaisir d'être accueillis par M. Gérard Blanchard (directeur régional AG2R La Mondiale

Liliane MOUREAU ♦

GE, l'énergie solidaire



Anne-Sophie Beaumont est une jeune-fille de 23 ans atteinte d'EB. Dans le cadre de son Master, elle a effectué un stage chez GE Energy*, à Belfort, et a su saisir une occasion de faire un geste pour l'EBAE.

Chaque année, GE Energy organise une semaine de prévention santé. Il s'agit d'une manifestation interne avec des retombées sur l'externe, en termes de solidarité. Pour l'édition 2010, il était proposé à l'ensemble des collaborateurs du site de venir s'exercer au rameur quelques minutes, et de profiter de cet intermède pour s'informer sur la santé. Chacun était également invité à verser la somme de dix euros au profit d'associations.

Grâce à cette initiative, 3 000 euros ont été collectés, qui ont été reversés à SINAPS (une association d'aide aux handicapés) et à l'EBAE.

*GE Energy est l'un des premiers fournisseurs mondiaux de solutions d'énergie et de technologies associées, travaille dans tous les secteurs de l'industrie de l'énergie, notamment le charbon, le pétrole, le gaz naturel et l'énergie nucléaire, les sources d'énergies renouvelables telles que l'éolien, le solaire et le biogaz, ainsi que d'autres carburants alternatifs.

Anne-Sophie Beaumont et Liliane Moureau ont reçu un chèque pour l'EBAE des mains de Yves Menat, Directeur général GE Energy Belfort, en présence de Ulrike Teissier, Directeur communication, des collaborateurs du site et d'un représentant de la presse.





partout en France



partout en France



Au gré du vent...

Féerie du jardin, mystère des trolls et des lutins
Par un désir de bienfaisance, à cette girouette vous avez donné naissance.
Au milieu du jardin, elle cherche les alizés. Allez-y, vous verrez bien,
Du soir au matin, elle perd le Nord mais le retrouve sans chagrin.
Merci à vous Gaëlle Titouan et Fabien d'avoir pensé à nos lutins.
Merci à vous Monsieur Renou*, pour ce bijou enfantin
Et votre cœur sur la main.

Arnaud Buisson ♦

**Philippe Renou est un retraité très actif... et créatif : c'est un artiste, il construit des girouettes avec des matériaux de récupération. Et comme, en plus de cela, il a bon cœur, il échange ses réalisations contre un chèque... au profit d'associations humanitaires agréées !*

Si vous souhaitez orner le toit de votre maison ou agrémenter votre jardin d'une façon originale, tout en soutenant l'EBAE, faites comme Gaëlle et Fabien, n'hésitez pas à contacter Philippe RENO (4 rue de la Bretache - 28200 Saint-Denis-les-Ponts).

A Paris, au n° 312 de la rue des Pyrénées, vient d'ouvrir un café un peu spécial : **la Loba**. C'est un lieu adapté pour recevoir un public mixte de personnes en situation de handicap et de valides, toutes générations confondues, et qui propose également des ateliers artistiques et culturels.
En somme, "un salon de thé et café où le regard va au-delà de ce que l'on voit".
Lors de l'inauguration, la chargée de communication, Sara Benani, elle-même en fauteuil roulant, a dit un texte qui a saisi toute l'assistance, handicapés comme valides.
Ce "slam", Sara a très volontiers accepté de le faire connaître aux lecteurs d'EBAE infos ...

Pour en savoir plus :
<http://www.sarabenaniarts.com>
<http://www.laloba.fr>

"être cap"

Je n'accepte pas mon handicap
J'aimerais juste être cap'
De me lever de cette foutue chaise
Qu'elle aille enfin à la casse

Je voudrais marcher comme vous
être à la même hauteur que le monde
Ma bulle va-t-elle éclater un jour
Pour que ma tête soit raisonnable enfin
Je me déchaîne sur ma feuille et ça,
c'est vraiment moi

Je n'accepte pas mon handicap
J'aimerais juste être cap'
D'avoir mon autonomie
Puis une meilleure vie

Faut pas croire que je sois douce
J'ai de la rage plein les poches
Je voudrais la sortir de sa planque
La blanchir comme un secret honteux
Mes maux à mettre de côté
Tout ce qui me tracasse
Car cette douleur est pas facile à vivre
Des fois les larmes sont plus fortes
Mais je les combats au jour le jour

Je n'accepte pas mon handicap
J'aimerais juste être cap'
De ne plus avoir peur du vide
Et aussi me sentir plus libre

Sur le chemin de ma vie j'ai rencontré
une vraie personne humaine
Qui dit que
Vivre c'est accepter la douleur
des échecs et les décès
mais c'est aussi plein de bonheur
on va trouver en insistant

Et pour ça faut du cœur et un mental
de résistant
Alors je résiste

Je n'accepte pas mon handicap
J'aimerais juste être cap'
De pouvoir retrouver la compétition
Et de courir comme c'était ma passion

J'ai appris à vivre avec la douleur
Que j'apaise avec mes mots
Que je partage avec un public
Quand je peux me déplacer ce qui n'est
pas toujours facile
Alors quand ça arrive le bonheur se voit
Mon visage s'illumine pour les soirées et
les jours qui suivent
Et ça me donne du tonus et de la force
Ma vie avait besoin de mots
Pour avancer avec les maux.

© Sara 2010

CABARET À ETRELLES



Vendredi 27 et samedi 28 août, deux soirées cabaret ont animé notre petit village d'Etrelles en Ile-et-Vilaine. Tous les ans, l'association "Envie de scène" organise une soirée "Cabaretrelles" au profit d'une association d'aide aux malades, à chaque fois différente. Cette année, il leur a semblé évident, puisque nous habitons ce village, de choisir l'EBAE et notre petit Léo, âgé de 2 ans et demi, atteint d'une EB dystrophique. Les deux soirées ont vite affiché complet : 1009 entrées payantes vendues en une matinée, sur 1100 places assises !

Durant cinq heures d'un spectacle de qualité, se sont produits des humoristes, des magiciens, des acrobates, des chanteurs... tous artistes amateurs bénévoles. Deux entractes ont entrecoupé la soirée pour vendre boissons et mignardises.
Le premier soir, Olivier Rousseau, vice-président de l'EBAE, m'a accompagnée sur scène pour présenter, de manière simple, la maladie dont souffrent nos enfants. Le lendemain soir, Sylvie Guinebrière a pris le relais d'Olivier à mes côtés. Je les en remercie.



Les jeunes Charles Rousseau et Julien Guinebrière étaient présents et c'est avec beaucoup de joie que nous avons vu leurs yeux pétiller face au spectacle qui leur était présenté.
Durant les quatre jours précédant les représentations, nous avons été portés par une équipe de 100 bénévoles (organisation, aménagement de la scène, sonorisation, préparation et décoration de la salle) au sein de laquelle régnaient la gentillesse, l'écoute et l'humour. Quel bonheur de se sentir ainsi entourés.
Après le travail, le réconfort : le dimanche nous avons mangé tous ensemble. Une

semaine avant, nous nous connaissions à peine et là, nous étions désormais entourés d'amis, comme si nous nous connaissions depuis longtemps. Ils m'ont même souhaité mon anniversaire !
Nous leur avons promis de les aider l'an prochain pour une nouvelle cause.
Deux défis étaient à relever. Le premier était de faire connaître la maladie et le second de récolter des fonds pour la recherche. Des articles sont parus dans Ouest-France et dans le journal de Vitré, une interview sur la maladie a été diffusée sur une radio locale, Zénith FM, avec la retransmission en simultané des soirées. Deux cents plaquettes de l'EBAE ont été distribuées. Les bénéficiaires de la soirée, quant à eux, s'élèvent à plus de 5000 euros. Grâce à nos amis artistes, je pense pouvoir dire "contrat rempli".
Florence TROHEL,
maman de Léo ♦



Trois messages d'Arthur

Bonjour à tous,

Vous me reconnaissez, je suis Arthur, le petit frère de Julien. Comme vous pouvez le voir sur la photo, on rigole bien à la maison... J'ai plein de monde pour s'occuper de moi et j'en profite !

Bon, je vais vous donner quelques nouvelles du Douessin...

En janvier dernier, l'association des donneurs de sang, a fait un don de 750 euros pour la recherche, lors de leur Assemblée Générale.

Le 14 février, l'association culturelle de Louresse a joué une pièce de théâtre et le bénéfice, soit 626 euros, a été versé à l'Ebae. Papa et maman ainsi que Matthieu et Julien ont passé un très bon moment avec les membres de cette association dynamique !

L'école du Sacré Cœur, où était scolarisé Julien, a organisé au mois de mars une course d'endurance. Avec les parrains, les élèves ont permis le versement de près de 600 euros pour l'association. En ce qui me concerne, je n'ai pas vu la course car je n'avais que quelques semaines encore et maman me donnait le sein dans la voiture, c'est la raison pour laquelle nous n'avons pas pris de photo !

Un très grand merci à tous ! Et continuez à nous aider, nous avons besoin d'argent pour la recherche et surtout pour la thérapie génique. A bientôt, bisous.

Arthur Guinebretière ♦



Grand Marseille Course Nature

Le centre commercial Avant Cap, sur la zone commerciale de Plan de Campagne, entre Aix et Marseille, organisait, au mois de mai, une "course nature", avec pour but de promouvoir la pratique de toutes les formes de course à pied. Ouverte à tous les publics, cette manifestation, largement couverte par les médias, a rassemblé aussi bien les amateurs que les sportifs de haut niveau. L'invité d'honneur n'était autre que Benoît Z, multiple recordman...

AG2R La Mondiale, partenaire, souhaitait que cette opération revête une dimension solidaire et a proposé à Florent Sabassier, directeur d'Avant Cap, d'y associer l'EBAE. Venues représenter l'association, Dominique Cornu et Anaïs ont pu parler de l'EB avec les visiteurs du stand AG2R La Mondiale et, à l'issue de la course, lors de la remise des prix, ont reçu un chèque de 1500 euros, correspondant aux frais d'inscription collectés, et se sont adressées aux participants rassemblés et à la presse.



Au village des partenaires, Mireille et Dominique sur le stand Ag2r La Mondiale.

NOUVELLES ARDÉCHOISES



Tous nos vœux de bonheur à Aurélie Flamand et Dorian Bonnet qui se sont dit oui le 10 juillet dernier, à Bouliou-lès-Annonay. L'EBAE était aussi un peu de la fête puisque avec les parents et amis présents ce jour-là, ils ont pu réunir la somme de 360 euros au profit de l'association.



Christophe ATXER et la chorale "les Petites Notes de Rochebonne".

Les 5 et 6 février 2010 à Quintenas, la troupe "Les Casse-Noisettes" a donné deux représentations de théâtre au profit d'associations : l'ARS (Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique) représentée par Sonia et Bruno Michelas, et l'EBAE représentée par Brigitte et Fabrice Madelon. Le programme était composé de deux parties avec "Myopie", farce paysanne de Jean-Michel Besson, et "On va marier l'Fernand", comédie de Piou Dahenne. Deux soirées dans une ambiance très joyeuse où le public s'est pressé et à l'issue desquelles chacune des associations s'est vue remettre un don de près de 2400 euros.

Remise des chèques à Bruno Michelas et Fabrice Madelon par Annick Penel, présidente des "Casse-Noisettes".



Sur une proposition de Christophe Atxer, adhérent de l'EBAE, Brigitte et Fabrice Madelon ont organisé une soirée en l'église Saint-François d'Annonay, avec les chorales "Les Petites Notes de Rochebonne" (dont Christophe est membre) de Saint-Martin-de-Valamas, et "Amis Voix", de Roiffieux. Grâce au nombreux public venu les écouter, la recette de cette soirée, au profit de l'association, s'est élevée à plus de 1500 euros.

la chorale "Amis Voix."



Le Lions Club d'Annonay a de nouveau prouvé son humanisme et son soutien à l'égard des associations caritatives... Le 22 juin dernier, au cours d'une très sympathique réception, les Lions ont récolté la somme de 43 750 euros qu'ils ont répartie entre 18 associations, parmi lesquelles l'EBAE, qui a reçu un chèque de 1000 euros.

TUNISIE : une nouvelle DEBRA est née

Durant l'été, j'ai profité de mon séjour en Tunisie pour rencontrer les familles Loukil et Turki, adhérentes de l'EBAE. Celles-ci, qui vivent à Sfax, m'ont fait connaître une dizaine d'autres familles concernées par l'EB, et m'ont aussi présenté le médecin dermatologue de Tunis qui les suit.



La famille de la toute jeune Debra Tunisie.
Entourant Valérie Davin : Henni et Habiba tenant Fatma dans ses bras.

Ma venue avait été annoncée depuis quelque temps et, tout comme moi, nos amis Tunisiens avaient hâte qu'arrive enfin le jour de notre rencontre. Habiba Loukil et Moez, son mari, avaient tout organisé pour qu'elle se déroule dans les meilleures conditions. L'accueil que tous m'ont réservé a été vraiment chaleureux. Guy Verdot avait préparé, pour cette occasion, un Power Point retraçant l'histoire et présentant les missions de l'EBAE. Ces familles portent un intérêt tout particulier à notre travail, aussi, ai-je eu à répondre à de nombreuses questions de leur part, les débats ont animé tout l'après-midi, Habiba jouant le rôle d'interprète. Pour les questions médicales, le médecin venu de Tunis prenait le relai sur ce domaine de sa compétence. Les jeunes qui étaient présents, pour leur part, m'ont surtout interrogée sur la façon dont ceux de leur âge, atteints comme eux, vivent chez nous. Comment vivent-ils en France avec une EB ? Comment sont-ils soignés ? Comment font-ils face à leur quotidien ?...

La richesse des échanges, tout au long de cet après-midi, m'a sensibilisée, plus encore que je ne l'étais déjà, à l'aide que

nous sommes susceptibles d'apporter afin que ces familles puissent bénéficier, sur place, de soins adaptés et analogues aux nôtres. Elles rencontrent notamment d'importantes difficultés pour s'approvisionner en pansements adéquats. C'est entre autre dans ce but que ces familles ont décidé de se regrouper, afin de créer

leur propre association, dont Habiba Loukil sera présidente et Henni Turki, secrétaire. Merci Habiba, Moez, Henni et vous tous qui étiez présents pour ce moment de partage ; il restera à jamais gravé dans ma mémoire, tant il fut chargé d'émotion.

Valérie DAVIN ♦



L'ampleur de la tâche ne fait pas perdre son sourire à la Présidente.

L'EBAE soutient le démarrage de l'association tunisienne de lutte contre l'épidermolyse bulleuse avec pour optique que celle-ci, une fois mise en place, adhère au plus tôt à Debra International (NDLR).

Marché de Noël à Nantes

Emmanuelle Rousseau, la maman du petit Charles, organise, pour le vendredi 3 décembre prochain à Nantes, une exposition-vente d'objets artisanaux dont l'intégralité des bénéfices sera reversée à l'EBAE et à l'INSERM (équipe du Pr A. Hovnanian).

Pour préparer cette expo-vente, Emmanuelle Rousseau tient chez elle chaque mois, avec un groupe d'amies, un atelier bricolage : couture, peinture, travaux manuels en tous genres... les talents d'Emmanuelle et de ses amies sont mis à contribution afin que les objets qu'elles réalisent soient variés et accessibles à tous les budgets. Pour sa part, Emmanuelle fabrique notamment de petits sacs en tissu.

La maman de Charles envisage aussi la possibilité de proposer aux visiteurs de l'exposition, lors de la pause méridienne, une assiette et un café gourmands. Ventes dont les bénéfices seraient également reversés à l'association.

Par ailleurs, pour le confort de tous, Emmanuelle souhaitait un lieu qui soit abrité, pour y tenir ce marché de Noël. Elle a donc sollicité une salle auprès des services de la mairie de Nantes.

Ainsi, les préparatifs vont bon train, et les premières réalisations sorties de l'atelier bricolage sont prometteuses. Ce marché s'annonce très pourvu en nombreux petits objets qui pourront faire la joie des visiteurs dans leur quête de cadeaux de Noël !

Si vous souhaitez participer à cette aventure, en créant vous-mêmes des articles qui pourront être vendus lors de cette exposition-vente, n'hésitez surtout pas à le faire savoir à Emmanuelle Rousseau !

Contact :
lescreationsdemma@free.fr

PUBLICATIONS



Guide CD Handisol

Le guide CD Handisol s'adresse à toutes les personnes souffrant de handicap, pour les accompagner où qu'elles aillent. Il leur permet de trouver une activité sportive, aussi bien qu'un théâtre ou un hôtel, un service à la personne ou encore un prestataire de voyage, partout en France et dans les Dom Tom.

Prix unitaire : 5 euros

Pour en savoir plus : <http://www.handisol.fr/>

Collection Déclic Les guides "modes d'emploi"



Le magazine Déclic – édité par Handicap international – s'adresse aux parents d'enfants handicapés, quel que soit leur handicap, ainsi qu'à leur entourage professionnel. Il vient de réactualiser sa collection de guides "Handicap : modes d'emploi".

Afin de répondre à toutes les interrogations, des spécialistes du handicap et des experts en questions juridiques ont conçu spécialement cette collection. Sur un même support facile à manipuler, vous disposez de fiches question/réponse très concrètes, de formulaires administratifs, de textes réglementaires enfin décryptés...

Thèmes actuellement disponibles :
Les aides financières, Sa scolarité,
Son établissement, Les droits des parents,
Après l'annonce du handicap.

25 euros l'unité (tarif dégressif à partir de deux guides).

Pour en savoir plus et/ou pour commander :
<http://www.magazine-declic.com/>