



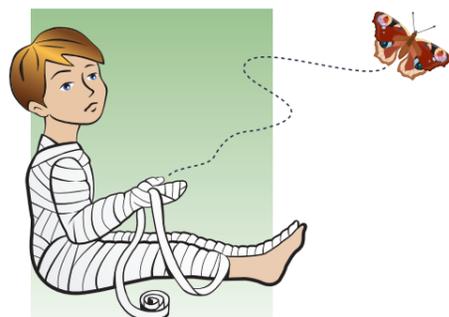
Amis donateurs qui souhaitez
vous impliquer plus avant
dans la vie de l'EBAE.

Chers adhérents qui avez
autour de vous des personnes
désireuses de nous rejoindre...
n'hésitez pas à utiliser ce bulletin d'adhésion !

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.



e b a e

I N F O

N° 57 / 1^{er} TRIMESTRE 2011



BULLETIN D'ADHÉSION ebae

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 : _____

LE NOËL DE L'EBAE



UNE JOURNÉE A NECKER



EDITO



2010 fut une année de changement au sein du Conseil d'administration, une année de travail et de construction pour l'avenir.

Notre priorité a été, comme toujours, la recherche de financements, afin de continuer à soutenir les travaux des Pr Hovnanian et Lacour ainsi que de leurs équipes. Pour ce faire, nous avons notamment sollicité nos délégués régionaux, pour qu'ils entreprennent un travail de proximité, chacun dans leur région, avec notre partenaire AG2R La Mondiale.

Ainsi, la recherche médicale avance, petit à petit. Mais il ne faut pas, pour autant, réduire nos efforts : chaque enfant, chaque famille est dans l'attente de ce jour "J", où les premiers essais se feront enfin. Pour garder l'espoir, nous avons besoin de vous pour continuer à faire vivre l'EBAE, besoin de votre soutien, mais aussi de votre engagement ponctuel dans vos départements. Nous sommes là pour vous aider, si besoin, à organiser des manifestations.

Une nouvelle année a débuté, ne baissons pas les bras, restons soudés pour continuer notre combat. Que 2011 soit riche dans tous les domaines, c'est ce que je vous souhaite, au nom de tous les membres du Conseil d'administration.

Nous espérons vous revoir bientôt et vous donnons rendez-vous à l'Assemblée générale du 28 mai... où nous vous attendons nombreux !

Valérie Davin
Présidente

URGO s'engage auprès de l'EBAE

Grâce aux liens étroits qu'a su tisser Guy Verdout, notre vice-président, avec ses interlocuteurs chez URGO, ce laboratoire s'est, depuis l'an dernier, fortement engagé auprès de l'EBAE. Ce soutien a reçu l'aval de Monsieur Pierre Moustial, Directeur général du groupe Vivasanté, dont URGO est membre. Concrètement, ce soutien se traduit de deux manières. Tout d'abord, la Fondation URGO, et ce pour la deuxième année consécutive, a versé 30 000 € qui seront directement affectés à l'aide que nous apportons aux laboratoires de recherche (Necker et Nice). La Fondation a également alloué à l'EBAE la somme 15 000 € pour financer un programme de dépistage des cancers liés aux EB. Nous vous tiendrons informés de ce programme de recherche qui va être lancé prochainement.

Nous tenons à remercier tout particulièrement le Dr Catherine Salomon qui s'est impliquée pleinement pour notre cause et qui a remarquablement soutenu ce projet de financement de recherche, ainsi que le programme de dépistage du cancer, auprès de la Fondation URGO.

Par ailleurs, le laboratoire URGO Médical a accepté de réaliser pour notre association deux séries de livrets (l'un sur l'accueil à l'école et l'autre sur l'épidermolyse bulleuse en général), livrets que nous tenons à votre disposition (voir ci-contre). Seront également pris en charge, cette année, l'impression et la diffusion de "triftyques" présentant l'EB et faisant appel aux dons.

Enfin, soulignons le rôle de Madame Maryline Farys, responsable marketing Urgo Médical à Dijon, partie prenante dans ces réalisations, lesquelles pourraient être suivies d'autres projets encore (vidéo sur les soins, affiches...).

R.D. ♦



Journal édité par l'Epidermolyse Bulleuse Association d'Entraide

Comité de rédaction :

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

Mireille Nistasos, Secrétaire de rédaction

Conception graphique, Jean-Louis Camoirano

Rédaction : La Mutuelle du Midi, 16 la Canebière 13001 Marseille

mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr

tél. 04 91 00 76 44 - fax 04 91 00 29 92

Imprimerie :

MARIM, 1 rue Mansard - La Palasse 83100 Toulon



Tout simplement : merci...

En ce début d'année, nous voudrions remercier particulièrement les entreprises mécènes qui nous accompagnent dans le long et difficile combat contre notre maladie, qui nous aident à financer une partie des travaux des deux laboratoires de recherche sur les EB (L'Archet à Nice et Necker à Paris) et grâce à qui l'association peut vivre et poursuivre son action.

AG2R et La Mutuelle du Midi sont nos partenaires fidèles depuis des années. **Les laboratoires Mölnlycke** assurent le financement de la réalisation de notre journal et de certains de nos documents (plaquettes...). Et, depuis l'an dernier, **Urigo** s'est engagé aussi aux côtés de l'EBAE...

Mais, il ne faut pas oublier non plus tous les particuliers anonymes, ces donateurs qui apportent leur contribution, même modeste, à notre action. Ainsi que **les organisateurs de manifestations** qui, souvent autour d'un enfant atteint d'épidermolyse bulleuse, font connaître la maladie et récoltent des fonds pour l'EBAE et donc pour la recherche.

Qu'ils en soient tous remerciés, et que chacun comprenne que si la route vers la guérison est longue, hélas trop longue pour les patients et leurs familles, l'engagement de tous nous rapproche un petit peu du but.

Robert Dérens,
Trésorier

Toujours aux côtés de l'EBAE : les pompiers de Créteil

En 2009, une équipe de pompiers de Paris, emmenée par Steve Manchion, a décidé de lancer un pari un peu fou : relier Mützig, en Alsace, à Créteil près de Paris, et ceci, en courant, pour sensibiliser le public à notre maladie ! Il s'agissait de faire connaître l'épidermolyse bulleuse, mais également de recueillir des fonds pour la recherche. Pari tenu : malgré le froid et la distance (plus de 500 km), ces jeunes se sont courageusement relayés, de jour comme de nuit, et ils ont réussi ! Et pour 2011, ils remettent ça...

Le départ sera donné à Mützig le 25 mars, à 18 heures, avec une arrivée à Créteil le dimanche 27 mars, vers 16 heures.

Ces jeunes gens se mobilisent pour nous, il est donc important que, au départ comme à l'arrivée, nous soyons nombreux pour les soutenir et les encourager...

Nous vous donnons rendez-vous sur le lieu du départ, à la caserne de pompiers de Gresswiller (67) et pour l'arrivée, à la mairie de Créteil (place Salvador Allende - 94). Venez nombreux les soutenir, venez avec vos enfants, avec vos amis... Nous comptons sur vous ! ♦

ENQUÊTE

LES PREMIERS JOURS SUIVANT LA NAISSANCE D'UN ENFANT ATTEINT D'EB

L'EBAE a été conviée à participer à un projet de programme d'éducation thérapeutique des parents d'enfants atteints d'épidermolyse bulleuse. Celui-ci réunit des praticiens des différents centres de compétence et centres de référence des EB. Une première réunion de ce groupe de travail s'est tenue à Paris le 12 janvier 2011 (Cf. notre article page 5), au cours de laquelle trois groupes de réflexion ont été constitués.

Dans ce cadre, l'EBAE s'est engagée à consulter ses adhérents sur le thème de l'annonce de la maladie et sur les réactions lors des premiers jours après la naissance d'un enfant atteint (réactions des parents, de l'entourage, du personnel de la maternité...), mais aussi sur les premières prises en charge et sur les conditions dans lesquelles le diagnostic a été posé...

Nous avons donc, en liaison avec le docteur Christine Chiaverini, du centre de Nice, élaboré un questionnaire qui vous invite à témoigner de votre expérience. Ce questionnaire a été adressé par mail aux adhérents dont nous avons connaissance de l'adresse électronique.

Ceux d'entre vous ne disposant pas d'un accès à Internet et souhaitant participer à cette enquête (ce que nous vous encourageons vivement à faire...), peuvent se procurer la version papier auprès de Mireille Nistasos (04 91 00 76 44) ou Robert Dérens (06 73 40 59 99).

Toutes les réponses seront ensuite transmises, de façon anonyme, au docteur Chiaverini.

Votre participation à cette consultation est importante pour aider les professionnels à mieux appréhender nos difficultés. Aussi, nous vous remercions par avance de vos réponses et de votre collaboration. ♦

PUBLICATIONS

Intégralement financées par le laboratoire URGO... deux plaquettes bien utiles !

Etre parent d'un enfant EB... tout un apprentissage

"Comment le prendre sans lui faire mal ?", "Peut-on le câliner ?", "Comment le soulager ?"... Autant de questions, et bien d'autres encore, que se posent les parents à l'annonce du diagnostic d'une EB. L'hospitalisation de l'enfant lors des premières semaines, très fréquente, doit être mise à profit pour s'informer et s'organiser.

Les parents, entourés par l'équipe hospitalière, apprendront les gestes simples et les réflexes à acquérir pour s'occuper de leur enfant en toute sécurité.

Ce document, réalisé par Urgo Medical, a pour objectif de les accompagner pendant cet "apprentissage"...

Consultation et téléchargement sur le site d'Urigo : <http://www.epidermolyses-bulleuses.fr/>

Pour une intégration scolaire réussie

Réalisé en collaboration avec le Dr Catherine Salomon, du laboratoire URGO, "Accueillir en classe un enfant atteint d'EB". Ce livret aborde la maladie sous un angle pratique : qu'est-ce qu'une EB, comment elle survient, ses symptômes, les précautions à prendre, des conseils pour dédramatiser cette situation particulière, veiller à rester à l'écoute de l'enfant et... des astuces pour faciliter le quotidien de tous.

Egalement disponible en consultation et téléchargement sur le site de l'EBAE : www.ebae.org

Les versions papier de ces deux livrets sont disponibles sur commande, auprès de Robert Dérens (142 avenue Casanova, 94200 Ivry ou beroti@noos.fr).



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

Education Thérapeutique du Patient



Le 5 novembre 2010, s'est tenu, dans les locaux de la Fondation Groupama à Paris, le colloque "Education thérapeutique" organisé par Alliance Maladies Rares. Robert Dérens et Frédéric GREIL y représentaient l'EBAE. Voici quelques notes qu'ils ont prises durant cette journée...

Tout d'abord, une définition claire, qui nous est donnée par Christian Saout, président du Collectif inter-associatif sur la santé : **"L'éducation thérapeutique est un ensemble d'actions structurées dans un programme pour aider le patient dans son autonomie.** La loi française a fait, contrairement à plusieurs pays européens, un choix de définir cet ensemble dans le champ essentiellement médical, et l'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie du processus de soins".

Mais celle-ci ne constitue pas une obligation : si elle n'est pas suivie, cela ne risque pas d'entraîner des sanctions, ni pour les services médicaux, ni pour le patient. C'est un maillon de la chaîne de la prise en charge du malade, mais seulement un maillon.

Le cadre de l'ETP

Présenté par Mme Portal, chargée de mission pour le plan "Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques"

Le but est clairement d'améliorer le parcours de soins, de déterminer, en accord avec le patient et/ou ses représentants, les "bonnes pratiques" dans la prise en charge. Sur le site de la Haute Autorité de Santé, on peut trouver des recommanda-

tions sur l'ETP. On y lit, par exemple, que "l'ETP comprend des activités organisées – y compris un soutien psycho-social – conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie". Ceci a pour but de les épauler (ainsi que leurs familles) pour "comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge", dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. L'ETP est soumise à une autorisation de l'ARS. Un programme d'ETP est élaboré par une équipe comprenant au minimum un médecin, deux professionnels de santé dans des spécialités différentes et un professionnel de santé formé à l'ETP. Les associations peuvent être parties prenantes du programme, aux côtés de la famille et du patient. L'association doit être agréée (pour les petites associations, l'Alliance maladies rares, qui est agréée, peut venir en soutien...) pour pouvoir proposer un programme d'ETP.

Formation des professionnels de santé et financement des programmes d'ETP.

Intervention de M. Morin, Inspection générale des affaires sociales

M. Morin souligne le fait que l'ETP implique une nouvelle conception de la relation soigné/soignant. Commentant le rapport du député Denis Jacquat, qui insiste sur le fait que l'ETP doit être "réalisée par des professionnels formés, selon des programmes conçus par des équipes pluridisciplinaires", il recommande d'accroître l'offre en ETP en secteur ambulatoire, afin d'offrir aux patients des programmes à proximité de leur lieu de vie. Il suggère également de mettre en place une rémunération au forfait des

professionnels mettant en œuvre les programmes d'ETP.

En ce qui concerne la formation des professionnels, il faut savoir que plusieurs D.U. sont possibles, par exemple à l'université P. et M. Curie à Paris. Des formations sont aussi envisageables par le biais de Edusanté (www.edusante.fr) et Empatient (www.empatient.fr)

Quant à la difficile question du financement, le principe est que les industries pharmaceutiques ne doivent pas intervenir directement sur un programme d'ETP. Mais le financement des actions n'est pas forcément prévu. Il va falloir aussi faire appel à des financements privés (reste à définir lesquels) ou aux assurances complémentaires qui financent déjà, comme par exemple la MGEN, des programmes d'éducation thérapeutique. En fait, les programmes d'ETP risquent bien de ne faire qu'encadrer (dans le cadre de la loi "Hôpital, Patient, Santé et Territoire" - HPST) des actions qui sont déjà en cours...

Ce qui risque de pénaliser les petites associations et en particulier les associations de maladies rares. Par exemple, il n'est pas prévu le remboursement du transport des patients, quand un programme concernera des malades originaires de toute la France... Les questions et réactions de la salle montrent que ce dernier point fait polémique...

Un des participants souligne que le fait de faire disparaître l'accompagnement du patient et l'information du public, pour ne conserver que l'éducation thérapeutique, c'est – encore une fois – isoler les professionnels de santé et perdre le bénéfice important que peuvent apporter des associations de patients.

Ce qui distingue véritablement l'éducation thérapeutique de l'accompagnement, c'est que la première s'inscrit dans une démarche de soins menée par et sous la responsabilité de professionnels de santé qui ont en charge le patient (dans le parcours de soins, comme le précise la loi) et que la seconde n'est pas sous la responsabilité de soignants. ♦

Pour en savoir plus

Les actes de ce colloque seront publiés par la Fondation Groupama, dans leur collection "espoirs", et seront consultables sur le site de l'Alliance.

Sur www.legifrance.gouv.fr :

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 84 : "Education thérapeutique du patient".

Un exemple concret d'ETP

Par Mme Bachir, hématologue au Centre de référence de la drépanocytose à l'hôpital Henri Mondor, Créteil

La description des actions mises en place au Centre de référence de la drépanocytose de Créteil, nous montre clairement comment le malade associé à un programme d'ETP peut parvenir à mieux gérer sa maladie : hygiène de vie, traitement de la douleur, adaptation des comportements à l'état de santé du patient, gestion et prévention des crises... L'expérience des malades apprend aux soignants à mieux gérer une pathologie et leur enseigne de meilleures pratiques.

Cependant, ces enseignements, aussi riches soient-ils, ne dispensent pas d'évoquer, notamment lors du passage de l'enfance/adolescence à l'âge adulte, où il devient indispensable d'effectuer un réexamen des soins, des comportements et des pratiques...

Mme Bachir termine sa présentation en insistant sur la nécessité de former des médecins "de ville" aux maladies rares.

Du côté des associations

L'après-midi, au cours de tables rondes, des représentants d'associations ont présenté leurs expériences, en cours ou en projet, de programmes d'ETP. Il est cependant difficile de transposer ces expériences, au demeurant intéressantes, ou même de simplement s'en inspirer, car elles sont menées par d'importantes associations, disposant de structures sur tout le territoire et de moyens conséquents.

Après avoir souligné le danger des errances diagnostiques, les intervenants ont abordé la question du "patient expert". En effet, le malade est expert de SA maladie, et peut prendre une place vraiment importante dans le processus de soins qui le concerne. L'esprit de la loi permet d'aller plus loin encore, car on peut aussi former des "patients experts" qui participeront à des programmes d'ETP pour d'autres malades...

Les associations, quant à elles, sont qualifiées de "spécialistes des difficultés des malades". Ce qui résume assez bien une partie non négligeable du quotidien de nos structures... ♦

Education Thérapeutique du Patient



L'Education thérapeutique est sans conteste un thème au cœur des préoccupations actuelles : le laboratoire Mölnlycke a organisé, à son tour, une rencontre le 12 janvier dernier à Paris. Mais d'autres laboratoires, tel que Urgo, par exemple, pourraient être, dans la mouvance, associés à cette démarche...

Le Pr Stalder, en ouverture de séance, expose le principe d'un programme d'Education thérapeutique (ET), en le plaçant dans le cadre de la loi HPST*. Il insiste sur l'importance de la présence de l'EBAE à cette réunion et émet le souhait que plus de patients et parents d'enfants atteints d'EB participent à l'élaboration de ce programme. Plusieurs participants se proposent d'assister à notre prochaine assemblée générale, ceci afin de pouvoir informer les adhérents de l'EBAE de ce programme d'ET en construction, mais également de recueillir les avis et attentes des patients et de leurs familles.

Les centres hospitaliers témoignent

Necker, Nice, Saint-Louis et Toulouse nous font part de leurs expériences respectives. Le témoignage de Necker porte plus particulièrement sur l'éducation thérapeutique des parents ; l'équipe de Nice nous expose son projet "valise-naissance" ; pour celle de Saint-Louis, c'est le suivi des patients adultes qui retient l'attention ; les représentants du CHU de Toulouse, quant à eux, nous présentent leur "carte-..."

Trois groupes de travail constitués autour de trois projets

• **La Valise-naissance.** Celle-ci aurait deux objectifs : les parents d'une part et, d'autre part, les soignants. Le contenu de chaque volet reste encore à préciser, mais ils comprendraient chacun des éléments fixes, communs à l'épidermolyse bulleuse en général, et des éléments variables adaptés à chaque situation. A préciser aussi : le moment où cette valise doit être mise à disposition des parents, le fait que cela puisse intervenir avant que le diagnostic d'épidermolyse bulleuse, et encore moins sa forme et sa sévérité potentielle, ne soient affirmés, étant sujet à débat.

• **La carte EB,** qui revêtirait deux aspects : une carte proprement dite (format carte de crédit) à garder sur soi et un document de plusieurs pages décrivant la pathologie, les soins, les précautions et les risques. Celui-ci (qui pourrait se présenter sous la forme d'un classeur qui restera la propriété du patient, ou de sa famille pour les plus jeunes) sera signé par le centre de compétence ou de référence qui l'aura renseigné, et pourra être complété si besoin. Il aidera les médecins qui auraient à intervenir auprès du patient... Il faudra veiller au respect de la confidentialité et du droit du patient, si la source du document est informatisée (déclaration CNIL etc.).

• **L'éducation thérapeutique en général,** qui portera sur :

- l'identification préalable des compétences à acquérir par les parents, les soignants et, bien entendu, les patients eux-mêmes. Compétences sur la nature de la maladie, de ses complications à court, moyen et long terme ; sur les soins, l'identification des situations d'urgence ou d'alerte, ainsi que sur leur gestion.
- L'évaluation régulière de ces compétences, avec élaboration de guides d'entretien où seront cotés les différents items (non acquis, en cours ou acquis).

Education Thérapeutique du Patient

patient”, destinée à une meilleure connaissance de la pathologie et un meilleur suivi.

Il ressort de ces interventions qu'un programme d'ET peut reprendre de "bonnes pratiques" déjà en usage, mais en les harmonisant et en plaçant le patient (et sa famille) au centre des actions. Ainsi plusieurs thèmes sont abordés, sur lesquels interviennent également Robert Dérens et Frédéric Greil, représentant l'EBAE :

- découverte de la maladie à la naissance et annonce du diagnostic,
- soutien aux parents d'enfants atteints (formation aux soins spécifiques...),
- prise en compte de la douleur,
- soins et prises en charge (information et formation des personnels des services de maternité et de néo-natalité, mais aussi des services de dermatologie...),
- suivi des patients à domicile et, en cas d'hospitalisation, lors de déplacements ou voyages.

Concernant l'éducation thérapeutique proprement dite, il est réaffirmé que le patient doit pouvoir être considéré comme "expert" de SA maladie, étant donné sa propre expérience et l'extrême variabilité, d'un individu à l'autre, de l'expression de sa maladie. A cet effet, le Dr Chiaverini suggère que l'EBAE recueille des témoignages de parents sur les premiers temps après la

naissance de leur enfant atteint. Cette proposition a reçu l'aval du Conseil d'administration et un questionnaire a été rédigé (voir page 3 "Enquête - Les premiers jours suivant la naissance d'un enfant EB"). A partir des témoignages des Centres hospitaliers, trois groupes de travail sont constitués autour de trois projets. Ces groupes se sont réunis pour la toute première fois, et ont ensuite présenté les ré-

Etaient présents

E. Bourdon Lanoy, médecin à l'hôpital Necker - Paris
 Emmanuelle Bourrat, médecin à l'hôpital Saint Louis - Paris
 Christine Chiaverini, médecin à l'hôpital L'Archet - Nice
 Isabelle Corset, infirmière à l'hôpital Necker - Paris
 Isabelle Derouffet, infirmière à l'hôpital L'Archet à Nice
 Flora Fascary, pharmacienne à l'hôpital Larrey - Toulouse
 Christine Labreze médecin à l'hôpital des enfants de Bordeaux
 Juliette Mazereeuw-Hautier, médecin à l'hôpital Larrey - Toulouse
 Sylvie Niquet, infirmière puéricultrice à l'hôpital des enfants de Bordeaux
 Jean-François Stalder, médecin au CHU de Nantes
 Anne Marie Tranier, infirmière à l'hôpital Larrey - Toulouse
 Marie Weinborn, interne au CHU de Nancy
 Pierre Vabres, dermatologue au CHU de Dijon
 Paulette Malavac, infirmière à l'hôpital Saint Louis - Paris
 Mmes Aubert, Deplanque et Guibon, déléguées par le laboratoire Mölnlycke
 Frédéric Greil et Robert Dérens, représentant l'EBAE.

sultats de leurs réflexions. Mais il ne s'agit là que d'un début... Un "pilote" a été nommé dans chaque groupe ; il élaborera une synthèse, que valideront les autres membres, et la présentera lors de la prochaine réunion. En qualité de représentants de l'EBAE, Robert Dérens participe au groupe "carte-patient", et Frédéric Greil à celui sur "l'éducation thérapeutique". Une rencontre est prévue en juin 2011 afin d'harmoniser les productions de ces trois groupes de travail. ♦

* Loi HPST : Hôpital, Patient, Santé et Territoire

DROITS DES ENFANTS MALADES

Dossier de conseils pour les parents

A l'occasion de la journée internationale 2010 des droits de l'enfant, l'association Sparadrap a réalisé un dossier visant à mieux faire connaître aux parents les droits des enfants dans le cadre du système de santé. Ces droits, régis par divers textes réglementaires, sont présentés et accompagnés de conseils. Parmi les thèmes abordés figurent : le droit de l'enfant à être informé sur les soins, à être soulagé de la douleur, à l'intimité, au consentement ou au refus des soins, le droit de bénéficier de la présence de ses parents, d'un environnement adapté (jeux, école...)... Des informations sont également données sur les aides financières lors de maladie grave ou chronique, les droits de l'enfant et de sa famille dans le cadre des soins palliatifs... ♦

Dossier consultable sur le site : www.sparadrap.org
 rubrique : Parents (Conseils sur la santé de mon enfant)
 Les conseils du mois.

L'association SPARADRAP vous invite à participer à une conférence-débats sur l'humanisation des soins, vendredi 1^{er} avril, de 14 h à 17 h 30, à la salle des fêtes de la Mairie du XX^e, à Paris

Michel Cymes, médecin, journaliste santé et parrain de l'association animera les débats. Cette conférence, organisée à l'occasion de l'assemblée générale de l'association, est ouverte à tous : parents, professionnels de la santé et de l'enfance, associations, étudiants...

Pour consulter le programme et s'inscrire (*), rendez-vous sur le site de l'association : www.sparadrap.org ou tél. 01 43 48 11 80.

(* L'accès à la conférence est gratuit.
 Attention, nombre de places limité : inscription obligatoire.

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RARES DE LA PEAU DE TOULOUSE

Situées auparavant sur les différents sites du CHU de Toulouse, les unités d'hospitalisation des services de Dermatologie se sont regroupées et installées, en novembre 2009, à l'Hôpital Larrey de Bordeaux.

Après un an d'activité dans ce nouvel environnement, une journée d'informations a été organisée, à laquelle participaient différentes associations, telles que : ANIPS (ichtyoses et peaux sèches pathologiques), Association française du vitiligo, Naevus 2000, Génespoir, Enfants de la lune. L'EBAE était représentée par Anny Trogneux.

Cette journée m'a offert l'opportunité de visiter les différents lieux de soins dédiés aux enfants dans la section "maladies rares" du service Dermatologie-pédiatrie, dirigé par le Pr Taieb. J'ai pu échanger avec le personnel qui s'occupe plus particulièrement des EB, et leur présenter les actions de notre Commission sociale, afin que les patients puissent être dirigés vers nous en cas de besoin. Les enfants soignés dans cette unité sont atteints de formes dystrophiques et jonctionnelles.

Un document spécifique à notre pathologie - "Prise en charge infirmière des épidermolyses bulleuses héréditaires graves" - est consultable à partir du site du CHU (<http://www.dermatobordeaux.fr>). Les membres de ce service ont par ailleurs en projet l'élaboration d'un nouveau poster mettant en avant un enfant atteint d'EB.

Au cours de cette rencontre les associations présentes ont pu exprimer leurs doléances, qui seront transmises au ministère de la Santé, notamment sur la question du remboursement de certains médicaments, comme les crèmes (Dexéril, Biafine).

Anny TROGNEUX ♦

ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (AEEH)

(anciennement Allocation d'éducation spéciale - AES)

Quelles conditions pour en bénéficier ?

Vous pouvez en bénéficier :
 - si vous résidez en France ou dans un département d'outre-mer, et si vous avez à votre charge un enfant handicapé de moins de 20 ans.

Votre enfant doit en outre présenter un taux d'incapacité permanente :

- au moins égal à 80 %,
- ou compris entre 50 % et 79 % : s'il fréquente un établissement d'enseignement adapté, ou si son état exige le recours à un dispositif adapté, ou si son état exige le recours à des soins dans le cadre de mesures préconisées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Compléments de l'allocation : Catégories

Le complément mensuel de l'AEEH est divisé en six nouvelles catégories de bénéficiaires. Les bénéficiaires du régime antérieur sont présumés remplir les conditions requises. Ils continueront à bénéficier de l'ancien régime jusqu'au réexamen automatique de leur situation par les CDAPH. Il est possible de percevoir la majoration spécifique pour parent isolé d'enfant handicapé.

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

Cumul avec la prestation de compensation

La prestation de compensation peut être demandée pour un enfant handicapé. Quatre cas de figure sont possibles :

1. Les parents perçoivent l'AEEH de base et un complément d'AEEH.
2. Les parents perçoivent l'AEEH de base, ont les droits ouverts à un complément, et choisissent de recevoir l'AEEH de base avec tout ou partie des différents éléments de la PCH.

3. Les parents perçoivent l'AEEH de base, un complément d'AEEH et l'élément "aménagement du logement et du véhicule et éventuels surcoûts résultant du transport" de la PCH.

4. Les parents perçoivent l'AEEH de base, n'ont pas droit à un complément d'AEEH et bénéficient uniquement de l'élément "aménagement du logement et du véhicule et éventuels surcoûts résultant du transport" de la PCH.

Montant et versement

Montant au 1^{er} janvier 2011
 Allocation de base : 126,41 euros.

Montant des compléments :
 . première catégorie : 94,81 euros
 . deuxième catégorie : 256,78 euros
 . troisième catégorie : 363,44 euros
 . quatrième catégorie : 563,21 euros
 . cinquième catégorie : 719,80 euros
 . sixième catégorie : 1038,36 euros.

Modalités de versement

L'allocation est versée mensuellement à compter du mois suivant celui de la demande. En cas de suppression, elle cesse de vous être versée à compter du premier jour du mois de l'envoi de la lettre vous en informant.

Assurance vieillesse gratuite

Sous certaines conditions, vous pouvez bénéficier de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse.

Cumul

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé peut se cumuler avec une rémunération versée au jeune handicapé apprenti ou salarié si cette rémunération est inférieure à 55 % du montant du SMIC mensuel. ♦

NOUVELLES MODALITÉS DE CUMUL ENTRE L'AAH ET LES REVENUS D'ACTIVITÉ

La réforme des mécanismes d'intéressement à la reprise d'activité pour les bénéficiaires de l'AAH (Allocation aux adultes handicapés) a finalement vu le jour le 1^{er} janvier 2011, suite à la publication d'un décret daté du 12 novembre 2010.

Les personnes handicapées travaillant en milieu ordinaire pourront cumuler intégralement l'AAH et les revenus tirés de leur activité professionnelle, tout d'abord pendant six mois, puis partiellement. Pour les bénéficiaires de l'AAH travaillant en Etablissements et services d'aide par le travail (Esat), le dispositif de cumul reste inchangé.

Cumul intégral, puis cumul partiel

Le dispositif d'intéressement à la reprise d'activité pour les bénéficiaires de l'AAH est révisé pour les seuls allocataires travaillant en milieu ordinaire. Au système actuel d'abattement sur les revenus imposables, est substitué un dispositif de cumul intégral entre ressources et AAH, puis de cumul partiel. Ainsi, le bénéficiaire de l'AAH pourra cumuler intégralement l'allocation et ses revenus d'activité pendant six mois, fractionnables sur une période de douze mois glissants. Mais cette disposition n'est pas applicable lorsque le début ou la reprise d'activité a lieu avant la date d'ouverture du droit à l'AAH. Au-delà de cette période de six mois, l'allocataire bénéficiera d'un cumul partiel, à travers un abattement sur les revenus professionnels, effectué, sans limitation de durée, égal à :

- 80 % sur la tranche de revenus inférieure ou égale, en moyenne mensuelle, à 30 % du Smic mensuel (base 151,67 h) ;
- 40 % pour la tranche de revenus supérieure, en moyenne mensuelle, à 30 % du Smic.

Le Smic à prendre en compte est celui en vigueur le dernier jour de la période de référence.

Pour accompagner la réforme, la condition de ressources opposable aux demandeurs d'AAH est également révisée. Ainsi, est créé, en cas de réduction de la durée d'activité pendant au moins deux mois consécutifs, un abattement proportionnel sur les revenus d'activité ou à caractère professionnel. La valeur de l'abattement ne peut toutefois excéder 80 %.

En cas de cessation de toute activité professionnelle sans revenu de remplacement, les revenus d'activité ou les indemnités de chômage perçus pendant le trimestre (ou année) de référence seront "neutralisés" pour le calcul des ressources du demandeur. Cette mesure s'appliquera à compter du premier jour du mois civil suivant celui au cours duquel est intervenu le changement de situation et jusqu'au dernier jour du mois civil précédant la reprise d'une activité. Le bénéficiaire de l'AAH est donc tenu de faire connaître tout changement dans sa situation.

Déclaration de ressources

Pour évaluer les ressources du demandeur, le décret instaure une déclaration trimestrielle de ressources (DTR) pour les seuls bénéficiaires de l'AAH exerçant une activité en milieu ordinaire de travail. Pour les allocataires sans activité professionnelle, ou exerçant en milieu protégé, le dispositif d'évaluation annuelle des ressources n'est pas modifié. L'allocataire sera tenu de retourner sa DTR dûment complétée à l'organisme débiteur de l'AAH (CAF ou MSA). En cas de non-retour de la déclaration dans les délais nécessaires pour procéder au calcul de la prestation – délais qui ne peuvent être inférieurs à 15 jours –, le bénéficiaire percevra, au titre du premier mois de la nouvelle période de droits, une première avance d'un montant égal à 50 % de la précédente mensualité, puis, après relance restée sans réponse, une deuxième avance au titre

du mois suivant. Ensuite, si l'allocataire n'a toujours pas retourné sa DTR, le versement de l'allocation sera suspendu pour le trimestre de paiement, et le ou les indus correspondant aux avances versées devront être remboursés.

Ce nouveau système déclaratif s'appliquera au titre des trimestres de référence dont le début est postérieur au 30 septembre 2010. Par dérogation aux dispositions ci-dessus, pour le premier trimestre de référence comprenant les mois d'octobre, novembre et décembre 2010, une avance de 100 % de l'AAH, servie au titre du mois de décembre 2010, sera versée à l'allocataire pendant trois mois maximum.

Droit à l'AAH

Pour inciter, là encore, à la reprise d'activité, le décret du 12 novembre 2010 prévoit la suppression de la condition d'inactivité préalable d'un an pour l'attribution de l'AAH aux personnes ayant un taux d'incapacité permanente compris entre 50 % et 80 %. Enfin, pour éviter que certaines personnes ne voient, le cas échéant, le montant de leur AAH baisser en raison de la réforme des modalités d'évaluation des ressources, le décret pose le principe selon lequel "le montant mensuel de l'AAH ne peut être inférieur au montant de l'allocation servie au titre du mois de janvier 2011 qui résulterait de l'application de la réglementation en vigueur avant cette date". ♦

D. n° 2010-1403 du 12 novembre 2010, JO 16 novembre.

Source :
Le Quotidien des Liaisons Sociales
Mercredi 17 novembre 2010 - N° 15731

Pour une personne atteinte d'une affection grave, obtenir un prêt relève de la mission impossible. Pour y remédier, un accord a été signé le 1^{er} février 2011, avec les banques et les assurances, sous l'égide de Bercy. Voici le communiqué diffusé à cette occasion par le ministère de l'Economie. Espérons qu'il ne s'agira pas de déclarations d'intention, et que les personnes concernées pourront réellement faire valoir leurs droits...

CONVENTION AERAS RÉNOVÉE DE 2011

AGIR POUR FAIRE PROGRESSER L'ACCÈS AU CRÉDIT ET À L'ASSURANCE DES PERSONNES PRÉSENTANT UN RISQUE AGGRAVÉ DE SANTÉ

Christine Lagarde, ministre de l'Economie, des Finances et de l'Industrie, Xavier Bertrand, ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, et Roselyne Bachelot-Narquin, ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale ont réuni les représentants des associations de patients et de personnes handicapées, et les représentants du secteur des assurances et de la banque à l'occasion de la signature de la nouvelle convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) renouvelée de 2011.

Cette nouvelle convention vise à améliorer la convention initiale de 2007. Elle répond à l'ambition collective exprimée – notamment lors du lancement des négociations le 22 janvier 2010 – par les associations, les professionnels et le Gouvernement d'améliorer l'accès au crédit des personnes qui présentent un risque aggravé de santé. Elle est le résultat d'un an de travail collectif. Elle permet de mieux répondre à la situation des personnes présentant un risque aggravé de santé, qui peuvent rencontrer des difficultés sérieuses, voire insurmontables, pour obtenir un crédit (*) ou l'assurance emprunteur indispensable à l'obtention d'un crédit. Ces personnes sont alors dans l'impossibilité de réaliser leurs projets. C'est une difficulté supplémentaire qui vient s'ajouter à la maladie.

La nouvelle convention AERAS de 2011 comprend des avancées pour les personnes qui présentent un risque aggravé de santé.

Mieux assurer les personnes qui présentent un risque aggravé de santé

A partir du 1^{er} septembre 2011, les assureurs proposeront une nouvelle garantie d'assurance destinée à mieux couvrir les personnes qui présentent un risque aggravé de santé. La priorité est que ces personnes aient accès aux assurances standards (décès et invalidité). Quand ce n'est pas possible, la nouvelle garantie vise à leur garantir la couverture du risque de perte totale d'autonomie. Cette garantie a été conçue avec les associations de malades et pour répondre aux besoins des malades. Son intérêt pour les candidats à l'emprunt est qu'elle couvrira le risque invalidité et qu'elle ne comportera aucune exclusion de pathologie.

Faire progresser l'accès à l'assurance et au crédit quand la médecine avance

La nouvelle convention AERAS de 2011 installe un groupe paritaire – avec des médecins référents des associations et des assureurs – pour dresser, pathologie par pathologie, un diagnostic partagé sur les probabilités de décès et de rechute. L'Etat sera partie prenante en apportant 4 ME sur quatre ans pour financer les études. Les travaux de ce groupe seront rendus publics. Dans le cadre de la nouvelle convention, les assureurs s'engagent à prendre en compte les résultats des travaux de ce groupe pour améliorer l'accès à l'assurance et au crédit des personnes malades.

Faciliter les démarches des candidats à l'emprunt

Afin de faciliter les démarches des candidats à l'emprunt, les assureurs ont pris l'engagement de faire, à compter du deuxième semestre 2011, des propositions d'assurance et de tarification, sur la base d'un questionnaire de santé détaillé que la personne aura rempli pour le compte d'un assureur concurrent. A partir de 2012, la terminologie des questionnaires de santé sera harmonisée pour les questionnaires de santé. Ce travail sera conduit en concertation avec les associations de malades.

Aider les emprunteurs à revenus modestes à souscrire un crédit

Pour tous les emprunteurs en risque aggravé de santé disposant de revenus modestes, la nouvelle convention prévoit que les assureurs et les banquiers prendront à leur charge le surcoût de l'assurance quand il devient trop important (au-delà de 1,4 point de taux effectif global du prêt, au lieu de 1,5 point dans la convention précédente). Pour les jeunes de moins de 35 ans à revenus modestes, les assureurs et les banquiers ont, à leur initiative, pris l'engagement de prendre à leur charge 100 % de la surprime d'assurance liée au risque aggravé de santé pour les prêts à taux zéro renforcé (PTZ+). C'est la politique du Gouvernement en matière d'accès au logement qui se trouve renforcée. ♦

(*) Il peut s'agir d'un crédit à la consommation, d'un crédit immobilier, ou d'un crédit professionnel. Site officiel de l'AERAS : <http://www.aeras-infos.fr/>



A LA DÉCOUVERTE DE L'HÔPITAL NECKER

Lundi 13 décembre 2010, lever 5h30 du matin. Les yeux piquent. C'est aujourd'hui que nous nous rendons pour la première fois à Necker, afin d'y ouvrir un dossier pour Emma, sur les conseils du dermatologue qui la suit, depuis sa naissance, à l'Hôpital de Clocheville de Tours près de chez nous. Entre deux tempêtes de neige, nous avons pu prendre le TGV (c'est un baptême pour Emma, qui, de plus, est surclassée en première, grâce à sa carte "handicapé"). Arrivée à Paris vers 8h30. Nous avons une demi-heure pour trouver l'Hôpital... plus qu'il n'en faut, il n'est qu'à 10 minutes à pied de la gare Montparnasse. La journée en "hospitalisation de jour" peut commencer : un marathon de consultations... privant Emma d'une journée d'école, à son grand désespoir. Nous découvrons le site, gigantesque pour des provinciaux. Direction l'accueil de MAGEC* (N4) pour signaler notre arrivée. Puis, nous naviguons entre les différents bâtiments, identifiés par des lettres et des numéros : notre guide, c'est le plan ! D2 pour l'admission en hôpital de jour, N4 pour ramener l'admission valide, S2 la stomatologue, direction S1 pour des radios, puis retour en S2 pour l'analyse du

panoramique dentaire. On se croirait dans une bataille navale mélangée à des épreuves de Fort Boyard... Touché/Coulé... Sors... sors ! Alors, combien de clés avant la prochaine épreuve ??? De retour en N4, nous voyons la dermatologue pour un bilan ; pause de 45 minutes pour nous restaurer, puis nous enchaînons avec la diététicienne, la kinésithérapeute en D2, et ensuite l'ergothérapeute, avec un retour, entre les rendez-vous, à la base MAGEC. Cette course poursuite effrénée dans les bâtiments de Necker se termine chez MAGEC, avec la coordinatrice, la dermatologue et une responsable, pour faire un bilan global de la journée et de l'état de santé d'Emma. Enfin "libres", nous ne pouvons cependant repartir sans rendre visite à la Tour Eiffel, qui nous fait de l'œil dans le bureau MAGEC depuis le début de la journée ! Elle nous offre même le plaisir de se mettre à scintiller juste lorsque nous arrivons à ses pieds... Puis direction le TGV, avec quelques victuailles pour tenir jusqu'à la maison. Atterrissage 22 h... En une seule journée et un seul lieu (aussi vaste soit-il), nous avons pu rencontrer de nombreux spécialistes, chacun apportant sa

Pour l'EBAE
 Bonjour je m'appelle Emma Buisson et j'avais 9 ans le 3 mars. Je suis atteinte d'épidermolyse-bulleuse depuis ma naissance et j'ai des bulles partout. De temps en temps je marche ou je suis dans un fauteuil roulant. Si quelqu'un lit le journal et que vous êtes chercheur j'aimerais que vous m'annoncez l'antidote de l'épidermolyse. Maintenant je vais vous dire mes activités préférées : ballade à cheval, le tennis, la gymnastique, les travaux manuels.



Dessin d'Emma Buisson.

propre expertise sur l'épidermolyse d'Emma, et ce, dans une complémentarité bien orchestrée. C'est ça, la magie MAGEC !
Linda BOURGOUIN et Arnaud BUISSON ♦

* Centre de référence des Maladies Génétiques à Expression Cutanée.

LES SOULIERS D'ALICE



Maintenant, quand Grégori glisse chaque matin ses pieds dans ses chaussures (dont il a choisi lui-même les couleurs), c'est sans appréhension et avec la joie de dire "c'est les souliers d'Alice !". Alors, Merci Alice d'avoir permis à mon petit chat "botté" si joliment de trouver enfin "chaussure à son pied".

Véronique ZANIN, maman de Grégori (atteint d'EBS) Piervert, 04 ♦

Depuis, Alice très émue par cette maladie, s'investit de plus en plus pour chausser nos petits et grands, et elle est prête à venir à notre rencontre...

Pour en savoir plus :

Alice Legay-Eskenas, podologue agréée par la S.S. - 84160 Cadenet
 04 90 08 89 31 06 83 32 50 15
www.lessouliersdalice.com

Flash Commission sociale

Matériel à disposition pour un enfant atteint d'EB
 - 1 matelas à air
 - 2 poussettes (adaptées aux enfants jusqu'à 40 kg)
 Les familles intéressées peuvent s'adresser à Corinne Thuillier (thuillierlauren@neuf.fr) et Anny Trogneux (anny.trogneux@orange.fr)

"Il était une fois un petit brin pétillant de jolie jeune femme, pleine de peps, au pays des souliers... Alice !"



Oui, ça pourrait commencer ainsi, comme un conte de fées... Bon, les souliers d'Alice ne sont pas des bottes de sept lieues ni des chaussures magiques. C'est pourtant ce que souhaiterait pour nous tous Alice, podologue. Alors, quand elle fabrique ses souliers, c'est avec passion, et la magie se trouve dans l'Amour qu'elle y met, avec des matériaux de choix, très variés et très colorés ! Finalement, ces chaussures-là apportent tout ce que l'on peut espérer d'elles : du confort sur mesure, de la souplesse, de la douceur, et l'esthétique en plus. Et, au bout du compte, qu'est-ce qu'un petit "peton" ou grand pied frappé injustement d'EB, douloureux et freiné dans sa liberté, pourrait bien demander de plus ? La rencontre de Grégori (2 ans et demi) et d'Alice a, elle aussi, été magique. Grégori lui a tout de suite fait confiance : lui qui, pourtant, déteste que l'on touche ses pieds, a détendu ses petits orteils, a accepté de retirer ses pansements afin qu'Alice puisse adapter au mieux les chaussures (en fonction des lésions qu'elle a pu constater).

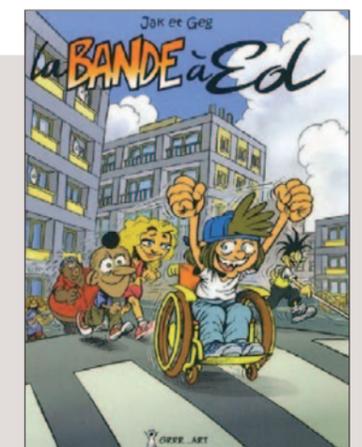
27^e FESTIVAL DE LA BANDE DESSINÉE DE BLOIS

Des sourires et des bulles

En novembre dernier, s'est tenue la 27^e édition du festival de la bande dessinée de Blois. Cet événement était organisé par "bd Boum", une association qui se singularise en utilisant la bande dessinée comme outil d'information et d'instruction sur différents thèmes de société.

Alors que nous nous baladions au cœur de la foule, en regardant les stands des nombreux artistes présents, l'un d'eux a interpellé notre fille sur le fait qu'elle était en fauteuil... et nous a gentiment présenté "La Bande à Ed". C'est une bande dessinée qui met en avant les différences, mais avec une pointe d'humour décalée ! Nous avons immédiatement été séduits par cette vision décapante du handicap. Toutes nos félicitations à Jak et Geg, dessinateur et scénariste de "La Bande à Ed", un monde de bulles où les sourires remplacent la douleur. A découvrir... ♦

<http://labandeaed.over-blog.com/>



SOUS LA NEIGE DE DÉCEMBRE

Pour la cinquième année, l'EBAE a réuni les enfants et leurs familles pour fêter Noël. Une fois encore, la météo n'était pas vraiment avec nous... mais, malgré l'état des routes, chacun a pu se rendre au domaine Saint-Joseph, à Saint-Foy-les-Lyon, où se tenait l'Arbre de Noël 2010 de l'EBAE.

C'est, comme toujours, dans la joie et la bonne humeur que 70 personnes se sont rassemblées. Cette année, c'est un spectacle de Guignol qui était au programme et qui a fait rire les petits et les grands. Nous ne pouvions manquer de présenter à tous ce personnage originaire de Lyon... Ensuite, un jeu musical a permis aux enfants et leurs parents de nous montrer leurs connaissances en génériques de dessins animés...

Puis les enfants ont entonné "Petit Papa Noël" pour faire venir celui que l'on attendait tous. A son arrivée, les yeux se sont illuminés.

Durant le goûter, mais aussi le repas du soir que nous avons pris ensemble, nous avons pu échanger entre nous et accueillir également les nouvelles familles qui étaient présentes. Qu'il est bon de ne pas se sentir seul face à cette maladie !

Après cette journée bien remplie, nous nous sommes quittés pour une nuit bien méritée, en nous disant "A l'an prochain...!".



Je remercie...

Stéphanie et ses filles, ainsi que Maëlys, pour toute l'aide qu'elles m'ont apportée dans la préparation de cette journée. Madame Paule Forlemeyer qui, chaque année, nous adresse tout un colis de jolies cartes de Noël pour les enfants. L'Etoile Théâtre, pour ce merveilleux spectacle de Guignol. L'équipe du domaine Saint-Joseph, qui nous a si gentiment accueillis. Toutes les personnes qui ont pris la peine de me prévenir de leur absence, mais aussi et surtout de leurs messages de soutien pour le travail effectué au sein de l'EBAE. Et les parents et enfants présents à ce Noël, pour ces moments de rires et de partage.

Valérie DAVIN ♦

Faites connaître l'EBAE à vos proches... et moins proches !

La plupart des communications se font aujourd'hui par e-mail. Quoi de plus simple, dans ces conditions, que d'intégrer à vos messages une signature pré-remplie avec l'adresse de notre site www.ebae.org ou un raccourci vers le groupe Facebook "Vaincre l'épidermolyse bulleuse" *, comme nous vous l'avons suggéré dans le premier numéro de notre Newsletter, en janvier 2011 ?

L'an dernier, à l'occasion de la journée des maladies rares organisée par Eurordis, "Rare Disease Day", mon action avait été de créer un groupe sur Facebook, pour faire connaître l'épidermolyse bulleuse à un maximum de monde.

Un an après, le bilan est satisfaisant, car plus de 3 400 personnes se sont inscrites à ce groupe : famille, amis, proches, mais aussi des moins proches, des collègues... et cela m'a permis de parler plus facilement de la maladie autour de moi. Alors, n'hésitez pas, lancez-vous... et partagez au maximum !

Arnaud BUISSON ♦

* <http://www.facebook.com/group.php?gid=10150162096795001&ref=mf>

Noël 2010 au domaine Saint-Joseph

PETITS MOTS...

"Cette journée a été bien organisée, merci Valérie et bonne année à tous"
* Pauline

"Bon courage à tous"
* Lucile

"Merci et bravo une nouvelle fois"
* Frédéric

"Très bonne journée et merci beaucoup pour les cadeaux. Bonnes fêtes. Bisous"
* Adrien, Anthony et Valérie

"Merci encore pour ce très bel arbre de Noël et ravie d'avoir rencontré de nouvelles familles pour tout partager. Bisous à tous et bonne année à l'EBAE"
* Julie

"Je suis trop content de venir à la fête de Noël car j'ai été gâté avec le jouet et le spectacle était très bien. Merci aux personnes qui ont préparé tout ça"
* Mustapha

"Bonjour père Noël, je m'appelle Mounia. J'espère que ça va bien. Merci pour la jolie petite poupée. La prochaine fois je voudrais revenir à Lyon. Merci père Noël ; au revoir"
* Mounia

"Je suis contente d'être venue ici. Merci pour mon bébé"
* Clara

"Merci père Noël pour mon ordinateur. Je te fais des gros bisous"
* Morgan

"Très belle fête, le spectacle m'a beaucoup plu, très rigolo. Le père Noël nous a bien gâtés. Je me suis bien amusé avec tous les enfants"
* Jérémy



"Cette journée était superbe, car on a regardé un spectacle et on a joué à des jeux. Le père Noël est passé, il nous a donné des cadeaux. C'était trop bien"
* Lamia

"À chaque fois que je viens, je suis heureuse d'être avec tout le monde. J'ai passé une agréable journée à l'arbre de Noël de l'EBAE"
* Marina et ses sœurs

"Merci pour le spectacle de Guignol, c'était formidable. Merci pour le père Noël qui est venu et pour les cadeaux"
* Emma

"Ça s'est bien passé. Titi, je voudrais te revoir. Merci pour cette journée"
* Maxime

"J'ai passé une bonne journée. Je remercie l'EBAE et Valérie. Bonnes fêtes à tous"
* Aminata

"J'ai bien aimé cette journée, car on a tous bien joué, rit. Merci pour le cadeau. Je suis très contente de cette formidable journée"
* Samia

"Merci à Valérie et toutes les personnes qui ont préparé cette journée. Melvut a beaucoup aimé son cadeau de Noël, merci père Noël. On s'est bien marré avec Guignol. C'est toujours un plaisir de revoir ceux que l'on aime, même si Sérifé n'est plus là, j'ai eu l'impression que son esprit était avec nous. Gros bisous"

* Melvut, M. et Mme Dogan

"Bonjour, je m'appelle Ambrym. Je te remercie père Noël et bisous"
* Ambrym

"Merci pour la fête et pour le cadeau, la journée était bien et bon courage à toi Valérie"
* Mme Bennouar



Marché de Noël 2010

L'association Bulles d'Arc en Ciel a organisé, en décembre dernier, un marché de Noël au profit de la recherche médicale contre les EB. Grâce au produit des ventes, 3000 € ont été remis à l'EBAE, et 5800 € au laboratoire du Pr Hovnanian (information fournie par l'association Bulles d'Arc en Ciel). Nous remercions vivement de cette action toutes les personnes de bonne volonté qui se sont investies dans cette manifestation.



ebae

infos sans frontières



ebae

infos sans frontières



DEBRA INTERNATIONAL

Afin de mieux agir ensemble sur des problèmes qui ont une dimension internationale – tels que le soutien des familles, le financement de la recherche, l'aide aux pays les moins favorisés –, il a été nécessaire de créer une alliance d'associations nationales de personnes vivant avec une épidermolyse bulleuse. C'est à ce titre que, sous l'impulsion de Debra United Kingdom et de l'EBAE France, en 1992, Debra Europe a vu le jour et s'est réunie pour la première fois à Strasbourg autour de six pays. Au fil des ans, ce réseau européen s'est enrichi de la quasi-totalité des membres de l'Union Européenne. Pour mémoire, la France a assuré la vice-présidence, puis la présidence de Debra Europe durant 7 ans.

En 2008, d'autres continents rejoignent le réseau, pour créer Debra International et répondre aux nécessités de fédérer les efforts en matière de recherche au-delà des mers et des océans.

Actuellement, Debra International compte une quarantaine de pays membres et son siège est implanté à Vienne, en Autriche.

Debra International est omniprésente sur les plateformes mondiales de recherche en matière d'Épidermolyse bulleuse, afin d'assurer la coordination des programmes en cours. Son action s'illustre dans le développement de la recherche clinique, scientifique et pharmacologique, afin de parvenir à une guérison possible de la pathologie. Ainsi, les priorités actuelles de Debra International sont axées principalement sur le développement de toutes formes de thérapies (géniques, cellulaires, des protéines et des médicaments).

Enfin, Debra International entretient des relations privilégiées avec les institutions internationales, notamment avec Eurordis, le Forum Européen des personnes handicapées, l'Agence européenne pour le médicament (EMA) et l'Union Européenne pour le programme santé.

Guy VERDOT ♦



DÉCLARATION DE BEN MERRET, DIRECTEUR DE DEBRA UK

DEBRA ATTEINT LE NIVEAU DE 10 MILLIONS DE LIVRES POUR LA RECHERCHE

Debra UK a investi 10 millions de livres (11,8 millions d'euros) dans la recherche au cours des 30 dernières années. Après un examen récent des progrès de Debra, Ben Merrett, Directeur de l'organisme pense qu'il est primordial de poursuivre cet investissement.

“ Au Royaume-Uni, nous venons de passer le cap historique important de 10 millions de livres investis dans la recherche au cours des 30 dernières années. Il y a environ 500 000 personnes touchées par cette maladie épouvantable à travers le monde, et essayer d'approfondir la complexité des gènes de l'EB est un défi mondial. En laboratoire, la peau d'une souris atteinte d'EB a été génétiquement corrigée avec succès et une preuve a été apportée pour une application de la

thérapie génique chez l'homme, qui a été démontrée avec le travail effectué par le professeur Mavilio et le professeur De Luca en Italie. Sur un patient atteint d'EB jonctionnelle, la stabilité de la peau est maintenue depuis plus de quatre ans, grâce à une greffe réalisée avec succès. Des progrès considérables ont également été réalisés avec différents types de thérapie cellulaire. Cette approche pourrait conduire à des traitements systémiques qui traitent l'ensemble du corps, au lieu d'un traitement localisé par des greffes de peau. ♦

Plusieurs groupes de recherche partout dans le monde effectuent des expériences avec des injections de cellules, dans la peau ou le sang, sur des animaux ou des êtres humains. Il apparaît que celles-ci aboutissent souvent à une cicatrisation des plaies, mais les chercheurs n'en maîtrisent pas parfaitement le mécanisme.

Au Royaume-Uni, le Pr. John McGrath a effectué la première injection de fibroblastes, et au Chili, le Dr Francis Palisson se montre un leader mondial pour le premier stade des essais sur l'homme, avec des cellules souches dérivées de la moelle épinière. Cependant, les cellules injectées n'ont pas survécu longtemps et les améliorations sont aléatoires. D'autres recherches s'avèrent nécessaires afin d'améliorer les résultats atteints.

Aux Etats-Unis, la transplantation de moelle osseuse apparaît de plus en plus une possibilité. Lors d'un essai, un des trois patients a exprimé un certain renforcement de peau, mais cette observation n'a pas été répétée avec les deux autres...

Ces progrès sont importants et auraient été inimaginables il y a dix ans. Il est essentiel que la recherche perdure, malgré le climat économique difficile actuel. Atteindre un palier de 10 millions de livres au Royaume-Uni constitue un énorme succès, qui n'a été possible que grâce à la volonté, aux efforts et l'apport financier de nos partenaires. La lumière est maintenant visible au bout du tunnel, il est impératif que nous continuions à amasser des fonds pour une cause aussi importante”.

Traduit par Guy VERDOT ♦

Avec DEBRA UK

DES VACANCES EN GRANDE BRETAGNE, POURQUOI PAS ?

Debra UK possède trois maisons de vacances qui sont proposées tout spécialement aux personnes atteintes d'EB, leur famille et leur entourage... Pourquoi ne pas en profiter ?

Un de ces mobil homes est installé à Brighthouse Bay (Dumfries et Galloway, Ecosse) et les deux autres à Weymouth (Dorset, Sud de l'Angleterre).

Caractéristiques :

- (NB : nombre de personnes maxi par mobil home : 6)
- ameublement confortable - deux chambres (1 double, 1 simple)
- canapé-lit double dans le salon - bain séparé et salle de bains privative
- cuisine entièrement équipée avec réfrigérateur, congélateur (Weymouth seulement) et four à micro-ondes - chauffage - TV, DVD, radio
- rampes d'accès - terrasses avec mobilier de jardin.

Brighthouse Bay

Brighthouse Bay est l'un des plus beaux parcs d'Ecosse. Idéal pour les familles, c'est un havre pour la faune, avec des bois, vue sur la mer et une plage.



Weymouth

Ces deux mobil homes sont à Waterside Holiday Park - Bowleaze Cove - à environ trois kilomètres du centre-ville. Weymouth est une station animée, avec son port pittoresque et sa longue plage de sable fin (équipée de rampes d'accès).



Les deux sites proposent des activités de loisirs et de divertissement, et leurs alentours offrent de nombreux centres d'intérêt pour les visites, ne nécessitant que de courts trajets en voiture.



Location pour une semaine :

130 euros (110 livres) en mars, avril et octobre
195 euros (165 livres) de mai à septembre.

Pour de plus amples renseignements, brochures et réservations, contacter : Cynthia Richards au 01344 771961 ou par courriel cynthia.richards@debra.org.uk G.V. ♦

Belgique

Le “Fonds maladies rares et médicament orphelins”, géré par la Fondation Roi Baudouin, a été chargé d'élaborer un plan d'action politique sur les maladies rares. Celui-ci a donné lieu à une publication, sous le titre “Recommandations et propositions de mesures en vue du Plan belge pour les Maladies Rares”. L'objectif est de créer un cadre qui permette un meilleur diagnostic et des soins globaux pour les patients, qui offre un accès à des informations validées et qui améliore les connaissances, l'autonomie et la qualité de vie des patients et de leur entourage. Vaste question qui préoccupe aussi nos amis Belges... ♦

