

NOËLS EN RÉGIONS

REBECA

Nous devons
participer !

REMPLACEMENT ŒSOPHAGIEN

Une première
en France

FAIRE-PART

Bienvenue
Laurémy

14^e MARCHÉ DES MALADIES RARES

Comme
si vous y étiez





Les cellules de moelle osseuse...

Afin de commencer l'année avec une nouvelle rem-
plie d'espoir, je ne peux
m'empêcher de vous
livrer une information issue d'un
reportage qui est passé sur la
station radio BBC, et qui m'a été

transmise aimablement par Debra UK.

C'est l'histoire de la petite Sohana âgée de 11 ans, qui est atteinte d'une EB dystrophique récessive et qui voyait son avenir s'assombrir du fait de la douleur engendrée par les séances répétitives de soins très pénibles. Depuis quelques mois, elle fait partie des dix patients qui testent un nouveau protocole de thérapie cellulaire à l'hôpital de Great Ormond Street situé à LONDRES.

L'essai est dirigé par le Professeur John Mc Grath, chef du service Maladies génétiques de la peau au King College (LONDRES). Il s'agit d'une perfusion de cellules de moelle osseuse, en espérant que ces cellules qui migrent dans la peau endommagée puissent conduire à la guérison des plaies.

En effet, l'équipe du Pr. J. Mc Grath a découvert qu'une partie des cellules de moelle osseuse serait en mesure de favoriser la reconstruction de la peau. «Nous ne sommes pas certains de connaître exactement le processus d'action des cellules de moelle osseuse, mais nous pensons qu'elles répondent activement au message de détresse envoyé par la peau qui est atteinte» (Pr. Mc Grath).

Trois mois après l'injection, bien que sa peau soit encore très blessée, certaines parties du corps sont en nette amélioration. La famille de Sohana, ainsi que l'équipe médicale, conviennent que les zones atteintes guérissent plus vite et que le changement des pansements prend moins de temps. De plus, elle a pris du poids.

Le Pr. Mc Grath est prudemment optimiste et il ne sera pas en mesure de porter un jugement définitif jusqu'à ce que toutes les données des dix patients soient examinées (fin 2014). En conclusion, ce traitement par perfusion de cellules de moelle osseuse n'amène pas la guérison complète, mais il permet à Sohana d'améliorer ses conditions de vie au quotidien, tandis que d'autres pistes de recherches sont explorées. Enfin, le Pr. Mc Grath, a déclaré : «À ce niveau, nous avons la possibilité soit de poursuivre ce traitement, soit de décider de passer à un autre qui pourrait être plus efficace et qui s'appuierait sur la greffe de moelle osseuse. La difficulté sera de trouver des donneurs compatibles, ainsi que des spécialistes de la greffe de moelle osseuse, qui accepteront de s'aventurer dans cette voie sans une certitude de réussite».

**Le président de Debra France
Guy Verdot**

Nous avons l'immense tristesse de vous faire part du décès de Geoffrey Bègue. Cet énergique et courageux jeune homme, malgré sa maladie, conduisait sa voiture, occupait un travail à temps plein et avait même son propre appartement... Il nous a quittés dans sa 27^e année. Nos pensées vont vers ses proches et tout particulièrement sa maman, Nadine, et sa sœur, Mélodie, cruellement touchées. Nous partageons leur peine. Mais pour rendre hommage à Geoffrey comme il le souhaiterait, nous en sommes certains, nous reprendrons ici les mots par lesquels il avait conclu sa dynamique intervention, lors de notre AG 2012 : «(...) peu importe l'atteinte de votre enfant : il aura une vie, et c'est à vous de l'aider à se construire ! (...) c'est ça la vie... : être content de se lever le matin.» Une belle et noble leçon dont il faut se souvenir. Merci, Geoffrey !



Debra INFO, Journal édité par Debra France

Comité de rédaction :

Guy Verdot, Directeur de la publication, **Robert Dérens**

Mireille Nistasos, Secrétaire de rédaction

Conception graphique, Jean-Louis Camoirano

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

Imprimerie :

MARIM, 1 rue Mansard - La Palasse 83100 Toulon



Debra info est réalisé avec le concours du laboratoire

**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 - CS 31866
13221 Marseille cedex 01

Congrès international des EB et Assemblée générale

**N'oubliez pas que nous avons rendez-vous les
19, 20 et 21 septembre 2014
à Paris !**

Nous vous avons déjà annoncé ces deux événements dans notre précédent bulletin. Mais un petit rappel n'est jamais inutile : notez d'ores et déjà ces dates dans votre agenda ! Vous recevrez, d'ici peu, votre invitation personnelle et toutes les informations complètes nécessaires à votre inscription (qui sera à nous retourner avant le 15 juin 2014).

Remboursement des frais de transport

Debra France prend en charge les frais de déplacement de ses adhérents, à l'occasion des manifestations qu'elle organise (assemblée générale, réunions des familles, etc.). Ces frais pèsent considérablement dans le budget de l'association... Aussi, devons-nous être attentifs à les limiter, tout en continuant, bien entendu, de permettre à chaque famille de participer à nos réunions. Le Conseil d'administration, réuni le 14 décembre 2013, a examiné cette question.

Nous avons constaté que les tarifs des péages autoroutiers étaient particulièrement «variables», suivant les sociétés gestionnaires, et pouvaient, de surcroît, évoluer de façon imprévisible.

Le trésorier a fait une proposition assez simple : **ne plus prendre en compte les frais de péage, mais les inclure, de façon forfaitaire, dans le taux de remboursement kilométrique,**

passant ainsi de 23 centimes à 27 centimes. La distance «domicile-lieu de réunion», quant à elle, sera calculée sur la base des informations fournies par Mappy.

Le Conseil, à l'unanimité des membres présents, a adopté cette proposition. **A compter du 1^{er} janvier 2014, l'utilisation du véhicule personnel des adhérents est donc indemnisée sur la base de 0,27 euro du km.**

Par ailleurs, le trésorier a rappelé que les tarifs de la SNCF peuvent aussi être très variables... Il est par conséquent demandé à chaque adhérent de Debra France, se déplaçant pour l'une de nos réunions, de veiller à réserver ses billets suffisamment à l'avance afin de limiter, là aussi, les dépenses...

L'intérêt de tous est l'intérêt de chacun : nous comptons sur vous, merci de votre vigilance !

R.D.

Participer à Rebeca... Pas si compliqué que ça !

Lors d'une consultation à Saint-Louis avec le docteur Bourrat, j'ai «subi» le questionnaire Rebeca. Récit. Bien entendu anonyme, ce questionnaire est très détaillé. Après avoir recueilli le consentement de la personne examinée, tous les sujets liés à l'EB sont abordés :

- l'histoire du patient : famille, antécédents...
- ses conditions de vie (pendant l'enfance et à l'âge adulte), ses habitudes de vie : lieu de résidence, conditions climatiques, exposition au soleil, rythme de vie, activités «physiques»...
- et surtout, l'historique de la maladie : comment sont effectués les soins, types de plaies et localisation, nombre de bulles qui surviennent, circonstances qui favorisent les bulles, surinfections, complications éventuelles...

L'examen clinique (état des plaies, des séquelles de plaies...) complète ce recueil de données.

Remplir le questionnaire prend entre une demi-heure et une heure, suivant les types d'EB et l'histoire du patient. Participer à Rebeca est pour nous une nécessité, afin d'aider à mieux comprendre les conditions de survenue des cancers de la peau chez les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse. Il suffit de prendre rendez-vous dans le centre de référence (ou de compétence) qui vous suit habituellement, en précisant que vous souhaitez participer au recueil de données de Rebeca.

C'est d'ailleurs une bonne occasion, pour ceux qui n'ont pas consulté depuis... disons un certain temps, de (re) prendre contact avec le centre de référence !

Robert Dérens

Remplacement œsophagien (coloplastie)

Dr Emmanuelle Bourrat (1 et 2),
M.-D. Brette (3), M.-C. Becq (4),
S. Chauvin (1 et 2), M. Bagot (1), P. Cattan (3)

Introduction

La perforation œsophagienne est une complication rare de l'EBDR et survient en général au cours d'une dilatation de sténose œsophagienne, elle-même en rapport avec une cicatrisation dystrophique des ulcérations muqueuses. Nous en rapportons une observation exceptionnelle, de survenue spontanée, traitée par œsophagectomie totale, suivie, six mois plus tard, d'une reconstruction œsophagienne par coloplastie.

Observation

Une femme de 32 ans, habitant La Rochelle, était suivie au centre de référence MAGEC Saint-Louis pour une EBDR généralisée sévère. Elle avait eu une dilatation œsophagienne à 15 ans. En mai 2012, son bilan annuel était considéré comme satisfaisant. En juillet, elle était transférée au CHU le plus proche pour pneumomédiastin et médiastinite en rapport avec une déchirure per prandiale de l'œsophage sur toute sa hauteur. Réanimée, puis opérée d'une œsophagectomie, elle rentrait à son domicile avec une jéjunostomie (nutrition parentérale) et une œsophagostomie à la peau (écoulement salivaire), dispositifs très mal tolérés sur le plan psychologique par la patiente. Après plusieurs réunions de concertation multidisciplinaire, elle était opérée en décembre 2012, dans le service de chirurgie digestive de l'hôpital Saint-Louis, d'un remplacement œsophagien par colopharyngoplastie, avec des suites opératoires simples et bilan à 1 an satisfaisant : ablation de la jéjunostomie, stabilisation pondérale sous alimentation orale adaptée.

Commentaires

Cette observation illustre les possibilités de chirurgie viscérale et ORL lourde au cours de l'EBDR, et ce malgré une fragilité cutanéomuqueuse extrême. La patiente a bénéficié de la coexistence, au sein d'un même CHU, d'un centre de référence

...après perforation œsophagienne dans le cadre d'une épidermolyse bulleuse dystrophique récessive (EBDR).
Efficacité d'une prise en charge multidisciplinaire au sein d'un centre de référence EBH.



EBH et d'un service de chirurgie expert en réparation œsophagienne, ainsi que de l'expérience des anesthésistes et de procédures de bloc opératoire adaptées. L'infirmier MAGEC est intervenu pour les pansements au bloc, puis dans les services de réanimation et de chirurgie. L'extrême détermination de la patiente*, mère de deux jeunes enfants, parfaitement informée du risque vital et fonctionnel encouru (risque de trachéotomie définitive en cas d'échec) et l'aide financière de l'association de patients Debra France, sollicitée à l'occasion pour un rapprochement familial à Noël, ont été des atouts indéniables.

Conclusion

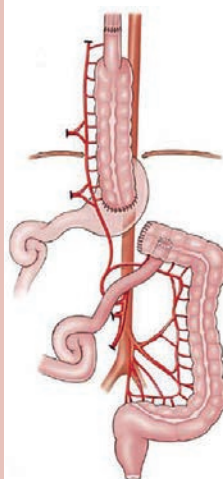
Il s'agit du onzième cas rapporté dans la littérature et du premier cas français de remplacement œsophagien chez un patient atteint d'une EBDR. Il confirme le rôle majeur d'expertise multidisciplinaire des centres maladies rares EBH.

1 : dermatologie - 2 : centre maladie rare MAGEC St-Louis
3 : chirurgie digestive - 4 : anesthésie Hôpital Saint Louis, Paris.

* Voir son témoignage, ci-contre.

Définition

Une coloplastie consiste à utiliser une portion du côlon pour remplacer un autre segment du tube digestif. Elle s'applique surtout à l'œsophage, lorsque l'on a été amené à le retirer, et que l'estomac ou l'intestin grêle ne sont pas utilisables. Un segment du côlon est alors remonté dans le thorax et anastomosé (abouché bout à bout) avec la partie haute de l'œsophage. Une autre anastomose rétablit la continuité du côlon restant dans l'abdomen.



Je m'appelle Sabrina Miranda-Blanc, j'ai 33 ans.
Je suis mariée à un homme formidable, Samuel, j'ai deux merveilleux enfants en pleine santé, Kylian, 9 ans, et Timao, 3 ans, et je suis atteinte d'une épidermolyse dystrophique récessive.

J'ai toujours voulu vivre normalement...

En étant consciente de ma maladie, sans pour autant qu'elle m'empêche de vivre tout ce que j'ai envie de vivre. Manger, pour moi, est quelque chose de très important, car c'est ce qui nous maintient à peu près en bonne santé. J'ai toujours été un peu plus en chair que les autres personnes atteintes d'EB en général. Je me souviens d'ailleurs d'une visite médicale à Paris avec le Dr Blanchet Bardon où, quand je me suis déshabillée pour qu'elle puisse examiner mes plaies, elle m'a dit que j'étais « bien rondelette », ce qui m'avait à l'époque bien vexée !

Ma vie s'est plutôt bien passée, jusqu'en juillet 2012...

J'étais un peu infectée et j'avais effectué un prélèvement qui l'avait confirmé. J'avais l'ordonnance et les antibiotiques sous la main, mais je traînais pour les prendre, craignant les effets secondaires. Finalement, le mariage de mon frère approchant, je me suis décidée à les prendre, pour être bien le jour J. Le lendemain... j'étais transportée aux urgences : l'antibiotique que je prenais était un comprimé que je broyais dans la bouche avant d'avaler, et je l'avais mal broyé... ce qui m'avait déchiré l'œsophage. 3 juillet 2012... ce jour-là, ma vie a changé du tout au tout. Je me suis retrouvée sans œsophage, nourrie par sonde. Mais je n'ai jamais perdu l'espoir qu'un jour je remangerais. Il m'était inconcevable de continuer ma vie sans manger.

Il fallait que je m'en sorte

Après de nombreuses discussions avec le corps médical, et tous les risques bien compris et acceptés, le 3 décembre 2012, je partais pour Paris pour subir une lourde opération. Je n'étais absolument pas sûre du résultat, mais j'étais prête et déterminée. Pour ma part, je sais que le mental était là et avait toujours été là, car il fallait que je m'en sorte, pour moi déjà, et pour ma famille.

Tout au long de mon hospitalisation, je ne vais pas vous dire que c'était une partie de

plaisir. Non seulement, cette histoire m'a privée du mariage de mon seul frère, Bruno, mais ma décision d'être opérée au plus tôt m'a fait passer les fêtes de fin d'année à l'hôpital. Quoi qu'il en soit, il n'était pas question pour moi de passer les fêtes à la maison, branchée à une machine et sans pouvoir partager un bon repas avec ma famille. Voir la tristesse dans les yeux de ma mère, de mes proches et surtout de mes enfants, non merci ! Des Noëls, il y en aurait d'autres, il fallait que je me débarrasse de cette opération pour reprendre le cours de ma vie, voilà ce que je me suis dit avant, pendant et après l'opération. Je ne cessais de me répéter « Ce n'est qu'un mauvais moment à passer, une parenthèse dans ma vie, avec du courage et de la volonté rien de grave ne peut m'arriver. De toute façon je ne vois pas d'autre alternative ». Et je me disais : « Alors fonce, Noël prochain, tu verras, du foie gras, t'en mangeras (j'adore ça !) ».

Un an plus tard...

Décembre 2013, un an déjà, et pari gagné : je mange à nouveau... presque comme avant, mais je mange, et c'est là le principal. Le but maintenant est de reprendre du poids, car j'ai beaucoup perdu mais, avec le temps, j'y arriverai. Certes, les débuts ont été un peu durs, mais je suis progressivement passée d'une cannette de coca par jour... à de vrais repas !



Je prépare Noël avec plaisir. Mes enfants, je vais bien les gâter, ainsi que ma famille qui a été d'un grand soutien pendant toute cette mésaventure.

J'ai beaucoup de monde à remercier...

Mon mari, que j'aime énormément, et qui a toujours été là. Nous avons beaucoup souffert, mais maintenant tout va bien. L'hôpital de La Rochelle, qui a été très réactif lors de mon arrivée aux urgences, en juillet 2012, en me transférant rapidement à Poitiers.

Le Dr Mulieri, du CHU de Poitiers qui, en premier lieu, m'a sauvé la vie, alors qu'il ne connaissait pas la maladie. Plus particulièrement encore, le Pr Cattan, de l'hôpital Saint-Louis à Paris, qui a cru en moi dès le départ et qui a reconstitué mon œsophage. Également le Dr Brette.

Et enfin, le Dr Emmanuelle Bourrat qui m'a aussi soutenue, avant et pendant mon hospitalisation.

J'espère que mon témoignage pourra aider d'autres personnes à qui, comme moi, tout cela pourrait arriver, car cette maladie est malheureusement pleine de surprises. Le but est de savoir la contrer et garder espoir.

Sabrina Miranda-Blanc

Nous avons l'immense joie de vous annoncer la naissance de notre petite-fille Laurémy, née le 28 novembre 2013. Elle et sa maman se portent pour le mieux !
Très cordialement.

Brigitte et Fabrice Madelon

Être maman de Laurémy me paraît parfois extraordinaire... Lorsque je regarde ses petites mains tellement jolies, ses petits doigts tellement bien dessinés et agiles, sa peau si belle et solide, je me dis que c'est un peu de moi qui a guéri à travers elle, et j'en suis tellement heureuse !

Voici des nouvelles comme l'on aimerait en recevoir souvent !

Lauriane est atteinte d'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive. Elle a 26 ans, un âge vers lequel, souvent, on songe à fonder une famille... Lauriane et son compagnon, Jérém, ont sauté le pas. Elle a très volontiers accepté de nous apporter son témoignage...

Avec mon compagnon, nous avons de plus en plus envie d'un bébé. Avant d'envisager réellement une grossesse, j'avais besoin de savoir comment elle pourrait se dérouler, compte tenu de ma pathologie. J'ai demandé des conseils à deux mamans : l'une atteinte elle aussi d'EB et qui a deux enfants en bonne santé, et l'autre touchée par une maladie tout à fait différente, mais qui a une gastrotomie comme moi. En revanche, j'ai préféré ne pas trop en parler aux médecins, car j'avais un peu peur de leur réaction... J'avais besoin de vivre les choses sereinement et d'être rassurée pour débuter une grossesse. Je n'ai donc pas vraiment fait part de mon souhait d'enfant au corps médical, mise à part ma gynéco. Mais je m'étais tout de même bien renseignée auprès du Pr Alain Hovnanian, pour qu'il me réexplique les risques que j'avais de donner naissance à un enfant atteint d'EB ou pas... Par la suite, lorsque les différents médecins ont

été mis au courant de ma grossesse, leurs réactions ont été diverses : certains ont été très émus et heureux, et d'autres semblaient stressés pour mon état de santé. Lorsque nous avons décidé avec mon compagnon de mettre en route un bébé, je ne pensais pas que j'allais tomber enceinte aussi rapidement ! Quand j'ai su que ma grossesse avait débuté, j'ai été submergé d'émotions... J'étais à la fois un peu paniquée et folle de joie. Brusquement, je mesurais réellement les conséquences que cela impliquait. Je prenais davantage conscience que ce serait difficile, que cela me demanderait encore des concessions. Mais j'ai pensé, encore plus fort, que j'allais vivre la plus belle des expériences et que ce qui allait en découler était ce qu'on désirait le plus avec mon chéri. Mon compagnon était à peu près dans le même état d'esprit que moi, très ému, un peu nerveux... mais tellement heureux. Ma famille était aux anges, mon papa avait hâte d'être papa !

En fait, une grossesse «normale»

Au début de ma grossesse, j'étais tellement persuadée que Jérém et moi étions faits l'un pour l'autre, que je sentais au fond de moi que tout irait bien pour le bébé ! Mais les angoisses des mamans sont assez semblables : on a toutes peur que notre bébé ait un problème ou une différence et, pour moi, cette crainte s'est faite un peu plus présente au fil de la grossesse. Étant donné que j'ai un type d'EB récessif (et non dominant), mon enfant serait porteur sain, mais n'aurait aucun risque d'être malade, si mon conjoint n'était pas lui-même porteur sain. Alain Hovnanian, avec qui je suis restée en relation pendant toute ma grossesse, m'a rassurée à chaque fois que j'étais dans le doute, en m'expliquant que Jérém n'avait que très peu de chance d'être porteur, car nous ne sommes pas apparentés ni ne sommes de la même région. Par conséquent, pour le chercheur, les risques étaient vraiment très minces. Durant les tout premiers mois, c'était parfait : je n'étais pas fatiguée et avais peu de nausées. Mais, avec l'arrivée de l'été, ce fut un peu plus dur. On m'a prescrit un nouveau type d'alimentation par gastrotomie – plus riche pour moi et le bébé – (vers mon quatrième mois), et j'ai eu beaucoup de mal à le supporter, il me donnait énormément de nausées et aussi mal au ventre. Mais j'ai tenu bon, car c'était le mieux pour mon bébé.

Vers le septième mois, j'avais pris, naturellement, beaucoup de poids et, dès que je marchais un peu, j'avais beaucoup plus de bulles sous les pieds. La fatigue a commencé à se faire de plus en plus sentir... Je restais le plus possible allongée. Sur les très bons conseils de ma gynéco, le Dr Balandrau, j'ai été suivie à Lyon par le professeur Gaucherand. Une fois par mois, je passais une écho, pour vérifier l'évolution du bébé et faire le point sur mon état. Ce qui me stressait le plus, était de savoir comment allait réagir ma gastrotomie, à l'étirement de mon ventre. Mais finalement, tout s'est très bien passé ! Pour résumer, j'ai eu une très bonne grossesse. J'étais très à l'écoute de mon corps, et je n'hésitais pas à me reposer le plus possible, dès que j'en ressentais le besoin. Je me sentais très responsable du bébé que je portais, et je ne voulais surtout pas qu'il rencontre des difficultés, quelles qu'elles soient, à cause de mon état de santé. Maman était très présente et faisait tout pour que je me repose le plus possible, je savais qu'elle était à la fois très fière, mais aussi stressée pour moi. Je pense avoir vécu ma grossesse le plus normalement possible : avec des moments de doute, où l'on se demande si on est vraiment prêts à être de bons parents, si tout se passera bien... Mais également,

tous ces nombreux moments de bonheur et d'émotions, par exemple voir mon ventre s'arrondir toujours plus, sentir remuer ma fille, voir mon chéri poser sa main pour sentir aussi notre bébé... les échographies aussi, sont de très beaux moments de joies.

Un accouchement anticipé d'un mois

L'accouchement était prévu trois semaines avant le terme, par césarienne, et il a été encore avancé d'une semaine car, les derniers jours, ma fatigue grandissait et j'avais des douleurs au ventre, ainsi que de plus en plus de difficultés à supporter mon alimentation «spéciale grossesse». Mais toute l'équipe du Pr Gaucherand avait très bien préparé ma venue, toutes les mesures avaient été prises en compte. La césarienne s'est déroulée avec toutes les précautions classiques d'une intervention chez un patient atteint d'EBDH (éviter le plus possible les frottements sur la peau, pas de dispositif collant...). J'ai pu finalement avoir une rachianesthésie, car la cicatrice dans mon dos – due à une plaie chronique – était belle (dans le cas contraire, il aurait fallu une anesthésie générale). J'étais très heureuse, car je n'ai eu aucun effet secondaire à la suite de l'anesthésie et, mieux encore, j'ai pu assister à la venue au monde de mon bébé.

Le professeur Gaucherand et toute son équipe ont été vraiment formidables. En fait, ce n'est que le jour de l'accouchement que nous avons su que le bébé allait bien. Quand ma sœur et moi étions nées, nous avions déjà quelques plaies sur le corps... Mais Laurémy, elle, avait une peau magnifique et très solide, tout était parfait !

Nouvelle vie...

L'arrivée de Laurémy à la maison a été merveilleuse, comme je l'espérais. Je vis avec mon compagnon et ma fille. J'ai la chance que Jérém soit auto-entrepreneur et travaille la semaine à domicile (j'ai un diplôme de designer graphiste, il m'arrive donc de l'aider, pour sa communication visuelle). S'il est en déplacement les week-ends, maman vient me donner un coup de main.

Jérém prend son rôle de papa très à cœur, et il s'occupe beaucoup du bébé : le matin, pendant mes soins infirmiers, c'est lui qui prend la petite en charge. Les nuits, c'est encore lui qui prépare les biberons, car, avec ma perfusion, c'est moins pratique qu'en journée (par contre je peux lui donner les biberons). C'est important pour moi, de faire tout ce que je peux pour participer à la vie de famille. J'arrive à donner le biberon soit en mettant une anse, soit en le portant sur ma main droite. Pour les habits, j'ai fait mettre des scratchs sur certains vêtements du bébé, pour me faciliter les choses. Je fais de mon mieux pour trouver des astuces et pour le moment, tout se passe bien. Malgré la fatigue de fin de journée, je me sens très épanouie dans mon rôle de mère... Être atteint d'EB «use» du temps et de l'énergie. Souvent, c'est décourageant. On est obligé de faire des concessions et on doit perpétuellement se surpasser. Mais la naissance de ma fille est la preuve que, dans la vie, il faut se battre et qu'avec de la volonté (et un peu chance), on peut arriver à vivre son rêve. Je tiens à remercier mes parents, qui m'ont transmis leur courage et leur force de caractère, et ma sœur, pour être ma plus grande confidente (et une super tatée). Ce sont mes étoiles, ils veillent sur moi. Sans oublier les autres membres de ma famille, ainsi que mes amies qui me soutiennent. Et évidemment Jérém, l'amour de ma vie, qui me fait vivre encore plus que mes rêves...

Lauriane

GRAND-OUEST

Nantes : Un Noël Debra convivial, plein de bonne humeur et d'entrain

Les retrouvailles ont eu lieu à Nantes, cette année, à la maison de la Bottière, construite au sein d'un éco-quartier. C'est tout d'abord le plaisir de se revoir, d'échanger entre soi qui a prévalu mais, très vite, pour les jeunes et moins jeunes, la place a été faite au jeu du Mikado géant en bois, au morpion, ou au jeu de lancer de cordelettes, ou encore d'équilibrage de balles, il y avait fort à faire et à découvrir. Le rêve était aussi de la partie, puisqu'une fée maquillage vous faisait devenir « dragon », « fleur », « tigre » et j'en passe... N'allez pas croire que seuls les enfants s'y sont essayés ! Des adultes aussi, ont succombé au charme. Pour les gourmands, de bonnes crêpes et des friandises...

Enfin, est arrivé le moment aussi magique pour tous : les sculptures de ballons. Les enfants devenaient alors « papillon », « serpent », « chevalier » ou même « chanteur » (Charles a même eu son micro !). Pendant le repas, nous avons tous soutenu les candidats courageux qui se sont essayés au quiz. Au fait : combien de kilomètres entre la terre et la lune ? Qui chantait la chanson de Boubou le petit ours ? Il y en a eu pour tous les âges. Dommage, tout de même, que personne n'ait gagné le voyage à Tahiti... Mais nous avons bien ri ! Puis il a fallu nous quitter, le marchand de sable faisant son office et chacun devant regagner son foyer. Lucille et Jeanne, les deux plus jeunes et ravissantes demoiselles de la soirée (eh oui, juste trois mois... vous vous doutez qu'elles ont eu un très grand succès), n'avaient bien sûr pas attendu son signal. Pour finir, nous avons tous applaudi la bonne organisation de la journée que nous devons à Guillaume. Moi qui, pour la première fois, partageais un Noël avec l'association Debra, je reprends à mon compte ce qu'écrivait la jeune adhérente Clémence Fabien dans le bulletin n° 66 (3^e trimestre 2013) : « L'incroyable, c'est de se retrouver en famille avec des inconnus... ». Merci à tous pour ce bon moment et à l'année prochaine.

Bernadette Peaudeau



GRAND SUD-OUEST

Sauméjan : Un Noël au cœur de la forêt landaise

Arrivée des familles vers 17 heures, goûter pour les enfants, avec moult bonbons et boissons chaudes (vu le temps froid...), puis différents jeux : baby-foot, billard, karaoké. L'ambiance était bon enfant, les familles étaient contentes de se retrouver. Enzo, Coralie, Maxime, Marley, Nathan, Clara s'en donnaient à cœur joie... Aya nous a rejoints un peu plus tard au moment du repas.

Vers 19 heures, les petits cadeaux aux enfants et aux parents ont été distribués, avant que chacun s'installe dans son « chalet ». Nous nous sommes retrouvés dans la salle des fêtes du village de Houeillès pour l'apéritif, puis le repas – dans une ambiance « cabaret » – animé par un groupe de musiciens de Bordeaux.



Pour le dessert, surprise : c'est Johnny Hallyday qui a souhaité l'anniversaire de Nathan. Très ému d'ailleurs, il a soufflé ses 13 bougies... Les enfants dansaient, et quelques parents ont suivi : Lédya a même eu la chance de danser avec Elvis Presley (et oui !). Quant à Aya, elle a un peu dansé avec moi...

Après la nuit passée au village de Sauméjan, au cœur de la forêt landaise, le petit déjeuner (copieux...) a été, comme les années précédentes, le moment le plus convivial de ce Noël, le plus riche en échanges, plein d'amour pour nos enfants « papillons ».

Puis chacun devait repartir chez soi... Ce fut plus ou moins difficile de se quitter, tant le lien qui nous unit semble fort.

Cathie Faux

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Les toujours fidèles Amis de Romain

On ne présente plus cette association qui avait été créée dans le Gard en 2003, sous la première appellation de « Donner la main à Romain », par des amis... de Romain, un jeune garçon atteint d'EB. Elle s'était donné pour but de collecter des fonds pour la recherche contre les épidermolyse bulleuses. Malheureusement, un jour de 2007, Romain s'en est allé, emporté par la maladie.

Mais ses amis se sont dit que cela ne devait pas s'arrêter là. L'élan de générosité, de solidarité et de bonne humeur qui était né autour de Romain, et qui avait créé tant de liens, devait perdurer.

C'est ainsi qu'en 2008, l'association prit un nouveau nom, « Les Amis de Romain », mais ne changea pas d'objectif : celui d'apporter un soutien financier à Debra (et, de façon ponctuelle, à d'autres associations s'occupant d'enfants malades), au



travers de manifestations et de soirées qu'elle organise à cet effet. Cette année encore, nous remercions très chaleureusement les membres de cette fidèle association qui viennent de nous remettre un chèque de 3000 € en soutien à la recherche contre les EB. Une fidélité indéfectible, qui ne s'est pas démentie depuis tant d'années... Merci, les Amis !

lesamisderomain.free.fr

Tubifast

Nous remercions le laboratoire Mölnlycke et Mme Verfaillies,

pour les coudières Tubifast qu'ils nous ont aimablement fournies et qui ont été présentées à l'occasion de ces différentes rencontres de Noël. Elles ont été très bien accueillies...

Cependant, toutes n'ont pas été distribuées : alors, si vous êtes intéressés, n'hésitez pas

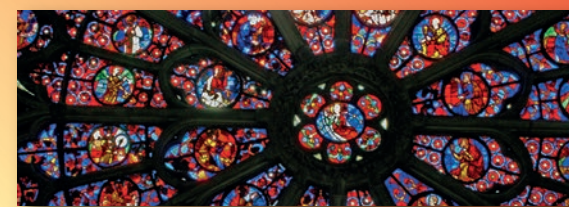
à en commander auprès de Véronique Zanin zaninvero@yahoo.fr 06 88 14 46 23 ou Robert Dérens beroti@noos.fr 06 73 40 59 99.

GRAND-EST

Reims : Le Noël Debra, un temps fort dans l'année

Dans l'année, il y a deux dates à ne pas oublier : celle de l'AG et celle du Noël, choisi parmi les quatre propositions. Après une longue période de solitude avec l'EB, nous avons enfin franchi le pas, depuis quelques années, et en sommes ravis ! Ce Noël à Reims était tant attendu, aussi bien par Manon et Hugo que par moi-même... C'est un moment très agréable, la joie de retrouver les personnes que l'on apprécie, de faire de nouvelles rencontres et de partager plein de choses, des bonnes et aussi des moins bonnes... mais c'est tellement enrichissant. Un grand merci à ceux qui nous permettent de passer une aussi belle journée. Je vous dis « à l'année prochaine ! ».

Katia, Bryan, Manon et Hugo Godtler (la famille EB au complet)



SUD-EST – SAINT-MICHEL-D'EUZET

Noël Debra Sud-Est... Nouvelle édition...



solidarité qu'ils ont vécue autour de l'événement «L'effet papillon, petite cause grandes conséquences», et qui leur a permis de recueillir près de 17 000 euros au profit de Debra France!! (voir article Debra info n° 67).

Nous avons également eu le plaisir d'accueillir Muriel, créatrice de «Fasilabi»: venue nous présenter le premier modèle de vêtement adapté aux EB, le «pyjadoux» – comme son nom le laisse entendre, on n'a qu'une envie: se glisser dedans! – ou encore la robe-leggings. La création de ce pyjadoux a été sponsorisée par un don de 100 euros fait à Fasilabi par l'association «Action handicap et dépendance».

Muriel a pu échanger avec les familles. Elle nous avait rapporté tout un tas d'échantillons de tissus, nous permettant de toucher, de partager des idées et des astuces pour améliorer confort et bien-être. Ainsi, des matériaux tels que la fibre de bambou, le modal ou encore la fibre Seacell (cellulose d'algues qui favorise le



On s'était dit rendez-vous dans un an... Et voilà, en effet, tous (et plus!) étaient présents ce samedi 30 novembre 2013. Nous nous sommes donc retrouvés de nouveau à Saint-Michel-d'Euzet, au gîte «L'arbre d'Or», chaleureusement (malgré le grand froid) accueillis par notre hôtesse Karine! Le ton a été rapidement donné: la bonne humeur nous a réchauffés.

Chris Wilson et son équipe ont relevé leur défi haut la main: le spectacle «Magic Fiesta» a effectivement «embarqué», pendant 1 heure 15, toute la salle (du plus petit au plus âgé), comme un véritable tourbillon, dans un monde de musique, de tours époustouflants, de joie et de rires!

Chris Wilson, le «magicien (ventriloque) qui riz jaune», un artiste vraiment talentueux, exceptionnel, accompagné de son coéquipier (à la technique), de son chien bien coquin Oscar et de son charmant serpent Séraphin, ont accepté de jouer le jeu avec leur cœur en cassant littéralement leurs tarifs pour Debra... pour notre plus grand bonheur! J'en profite donc pour remercier Chris Wilson, son équipe, les «Spectacles Alizés» et Aurélie (contact téléphone) qui a été si gentille et disponible.

Gregori parle encore du sketch des pompons, qui lui a permis de voir sa mamie, sur scène, comme il ne l'avait encore jamais vue! Le goûter qui a suivi nous a rapprochés et les échanges sont allés bon train... Marjorie et Sylvain nous ont émus, en nous relatant de vive voix l'immense

soin de la peau avec une libération de vitamine E, sels minéraux + anti-irritation, douceur, respirabilité), une réelle piste à explorer!

Muriel fourmillant d'idées, elle nous a aussi montré des croquis de la collection été dont la robe «Plume».

La soirée s'est poursuivie avec un excellent repas, comme celui d'une grande, très grande famille, et terminée... euphorique! Puis chacun a repris son petit chemin de

vie, panier au bras: en effet, outre les cadeaux aux enfants, les parents ont pu repartir avec un petit panier provençal. Je laisse maintenant la parole à deux familles, qui ont eu la gentillesse de nous adresser leurs témoignages, et je remercie tous les participants de ce Noël Debra: tout ceci ne serait pas, sans vous... Bonne année 2014!

**Véronique Zanin
Raphaël, Gabriel et Grégori**

UN GRAND MERCI...

aux producteurs de chez nous (Pierrevert et environs Alpes-de-Haute-Provence) qui ont généreusement permis la confection des paniers provençaux,

- Laurent Bardouin, pour le miel de ses abeilles (aux vertus thérapeutiques reconnues) et les sucettes offertes,
- Pierre Guiraud, pour son essence de lavande (aux vertus relaxantes, entre autres), et pour les bougies artisanales qu'il a réalisées pour nous (et qu'il nous a offertes),
- au boulanger-chocolatier du village de Reillanne.

sans oublier:

- Mamianne, qui a fabriqué (non, pas des pompons!) des petits sachets de lavande (de son jardin) et m'a bien aidée pour la finalisation,
- Damien (nous avons fait bonne équipe!),
- Guillaume qui a bien bossé, «en coulisses» pour ce Noël-ci...
- Karine pour son accueil.



«A chaud»,
les impressions de Muriel,
sur ce moment passé ensemble...

«J'ai été très touchée par votre invitation à rencontrer les familles et leurs enfants. J'ai la tête qui fourmille d'images de combinaisons confortables en viscose de bambou, de robes, tee-shirts...

Outre les ouvertures en matière d'idées pour construire la collection «Douceur», cette rencontre m'a éclairée sur les besoins des familles et certaines problématiques des enfants, et a été un grand enrichissement humain.

Je suis heureuse de cet échange chaleureux et constructif. Un grand merci aux familles et aux enfants!»

Muriel

N'hésitez pas à la contacter:
06 77 32 75 07
contact@fasilabi.com



Témoignages

LES NOËLS DE DEBRA FRANCE...

Après Rennes, puis Reims, les années précédentes... nous avons décidé de nous rendre dans le Sud cette année: direction Saint-Michel-d'Euzet... le 30 novembre dernier. Nous avons été accueillis par Véronique, Raphaël et Damien, au cœur de l'Arbre d'Or, dans un cadre charmant qui nous a permis, une nouvelle fois, de faire de belles rencontres et de passer un très agréable moment. Les réjouissances se sont enchaînées: un café d'accueil, pour prendre nos marques; le spectacle de Chris Wilson avec des enfants, des ados – et même une super mamie –, tous mis à contribution pour se détendre; un goûter gourmand dans une jolie salle voûtée pour discuter; la découverte des vêtements sur mesure adaptés aux EB, réalisés par Muriel; un grand repas de famille autour d'une table gigantesque pour finir la journée... et des fous rires et délires, pour nous emmener au bout de la nuit... c'étaient vraiment les prémices des fêtes de fin d'année! Le lendemain après un petit déjeuner avec les plus matinaux, nous avons repris la route, direction Vineuil. Un grand merci pour ces bons moments passés en votre compagnie... après une semaine riche en émotion suite à l'opération d'Emma... c'était une nouvelle fois un Noël épique!

**Arno, Linda & Emma Buisson
(Vineuil – 41)**

Nous avons passé un très bon week-end (un peu trop court, comme tous les bons moments...). Très bien accueillis, beaucoup d'échanges et ça, c'est très important! En fait, nous avons tout apprécié... tout simplement!

A très bientôt.
**Karine Savournin
(Marseille – 13)**

PAYS-DE-LA-LOIRE (DOUÉ-LA-FONTAINE)

Pièces Détachées... une belle mobilisation!

La troupe de théâtre Pièces Détachées a joué «Venise sous la Neige», deux fois dans la même journée, le samedi 11 janvier 2014, et ce au profit de Debra France. Ce fut un challenge épuisant, mais réussi : bravo à vous, les acteurs (et amis) ! Les deux représentations, l'une en matinée et l'autre en soirée, ont réuni plus de 530 personnes, venues applaudir les comédiens, bien entendu, mais aussi et surtout soutenir notre action à lutter contre les EB.

Fidèles, la famille, les amis, les voisins, les collègues... ont répondu présents à cette manifestation. Grâce à leur présence – et surtout leur générosité –, c'est un chèque de plus de 4000 euros que nous avons remis à Debra France. Merci à tous ! Comme toujours, ce fut un agréable moment de détente et de convivialité, une sympathique occasion de se revoir... ou de faire connaissance. De plus, le professeur Alain Hovnanian, que nous avions invité, nous a fait le plaisir d'être présent. Son exposé, Power point à l'appui, sur les recherches en matière d'EB a permis de mieux faire comprendre la maladie et de sensibiliser les spectateurs. Certains sont d'ailleurs repartis chez eux en emportant de la documentation sur Debra... Ça va parler dans les chaumières !

Sylvie et Franck Guinebretière
Délégués régionaux Debra France
(Pays de la Loire)



«Parmi les moments forts que je garde de la soirée, celui-ci m'est le plus cher : trois mamans d'enfants atteints d'EB (Annie Bretagnon, Martine Abiven et Sylvie Guinebretière), réunies sur une même photo, avec les jeunes malades Julien et Mathieu, entourant le professeur Hovnanian... et tout ce petit monde avec le sourire ! Peut-être que l'avenir va s'éclaircir pour nous, qui avons un enfant malade, c'est vraiment le vœu que nous formulons en ce début d'année 2014 !»

Sylvie Guinebretière

Un don du Crédit Agricole

Le 5 novembre dernier, la Caisse Locale du Crédit Agricole de Doué-la-Fontaine (Maine-et-Loire), à l'occasion de la réception dédiée à sa 4000^e sociétaire, a remis à Debra France un chèque de 300 euros.



PAYS-DE-LA-LOIRE (ANNONAY)

Retour sur les manifestations 2013

22 et 23 mars à Villevancance (Ardèche) – Spectacles donnés par «Les Casse-noisettes» au profit des associations ARSLA et Debra France. Bénéfice : de près de 2000 euros par association.

20 juin à Saint-Clair (Ardèche) – Remise d'un chèque du Lions club d'Annonay. Montant : 500 euros. Remise de chèque par l'association «Marché aux puces» d'Annonay – Montant : 300 euros.

A venir : La troupe de théâtre «Les Casse-noisettes» présentera une nouvelle pièce, le vendredi 28 février et le samedi 1^{er} mars 2014, à 20 h 30, salle des fêtes d'Annonay (programme non encore communiqué, à l'heure où nous mettons sous presses.

Renseignements auprès de Brigitte et Fabrice Madelon – madelon.fabrice@voila.fr).

LOIR-ET-CHER



Cross de Vineuil, un essai transformé

Sous l'impulsion du président de «Vineuil Athlétisme Sports», Stéphane Azarian, et de l'ensemble des bénévoles de ce club, la journée du 23 novembre dernier a été une belle réussite.

Le principe était simple, à l'occasion de ce cross, chaque participant reversait 1 euro lors de son inscription à la course de son choix, avec la possibilité, sur le stand Debra France, de faire des dons (avec des lots à gagner par tirage).

Un esprit d'équipe sans faille, parmi les collègues du papa (Arnaud Buisson, le papa de Emma – NDLR) a permis à Emma de boucler son premier cross, à bord de son hippocampe (fauteuil adapté, aimablement prêté par Blois Handisport).

Pour saluer sa performance, un blouson du club d'athlétisme de Vineuil et un t-shirt dédicacé par l'ensemble des athlètes, lui ont été offerts après le repas partagé avec tous les membres du club.

L'après-midi a été ponctué par un tirage au sort, qui a permis de désigner le vainqueur du cadeau offert par le parrain de Debra France, François Trinh-Duc, ainsi que les nombreux lots offerts par les commerçants de Vineuil, de Blois et le Crédit Agricole.

Grâce à la générosité de tous, nous avons passé une excellente journée, au cours de laquelle nous avons récolté plus de 2 000 euros pour Debra France... et sensibilisé encore un peu plus de monde aux EB.



Et c'est pleine d'énergie que Emma est partie, dès le lendemain, pour une intervention dentaire lourde à Necker... opération qui s'est bien déroulée !

Arnaud BUISSON

Un grand merci...

Stéphane et son club, pour cette belle idée de course solidaire, Alexandre de Blois Handisport, pour le prêt de l'Hippocampe, les commerçants des unions commerciales de Vineuil (Hugues, le président) et de Blois (Sophie, la présidente et Elfie, l'animatrice), les bénévoles, les visiteurs (sportifs ou moins sportifs), Pauline, pour le déguisement de papillon, sur mesure, la Nouvelle République, qui a joué le jeu de la communication, Claire (et sa maman) pour les photos Stéphanie, Nathan, Mamisha et Vincent, pour nous avoir aidés sur le stand Debra France, les nombreux collègues du Crédit Agricole, venus nous soutenir...

Elles courent pour nous...

Je Cours Pour Toi – JCPT – est une association dont l'objectif est de soutenir et promouvoir des actions menées par diverses fondations caritatives. Elle est composée de sportives averties, désireuses de donner un sens à leurs efforts... Par le biais de courses à pieds, JCPT se met au service d'associations en les aidant à recevoir des dons, en vendant les kilomètres parcourus et en négociant du sponsoring entreprise.

Pour 2014, les membres de JCPT se sont engagées à courir pour Debra France... Nous les remercions par avance !

Plus d'infos :

www.facebook.com/JeCoursPourToiJeCoursPourToi.canalblog.com
jeocourspourtoi@hotmail.fr

06 15 22 40 17 – 06 70 79 21 41

Sandrine Taisson (332 avenue du Maréchal Juin – 92100 Boulogne-Billancourt).

PARIS

En direct de la 14^e Marche des maladies rares...



Emmanuelle et Olivier Rousseau, les parents du jeune Charles, ont suivi l'édition 2013 de la Marche des maladies rares. Récit.

7 décembre 2013 matin: Nous partons de Nantes, destination Paris, pour participer avec un couple d'amis à la 14^e Marche des maladies rares. Pour nous quatre, il s'agit là de notre première participation à ce rassemblement, symbole du week-end du Téléthon.

14 h 15: Rendez-vous au jardin du Luxembourg pour les 8 kilomètres à parcourir... en avant le compte à rebours. Notre première mission: retrouver, parmi tout ce monde, le panneau «Épidermolyse bulleuse»! Après un premier bain de foule, la recherche est fructueuse. Le précieux panneau enfin débusqué, nous le porterons haut et fier jusqu'à l'arrivée!

14 h 30 : C'est parti! Le cortège, bon enfant s'élance; nous entrons dans la danse! De Montparnasse à Necker... les lieux nous paraissent familiers. En effet, quand on a une EB, la visite périodique au centre de référence MAGEC est pour nous classique.



La motivation est là et le cortège avance dans la joie. Toute cette foule fait bloc dans un même élan, une même générosité, tout en chantant 3637 3637 3637... Aidons la recherche, faisons un don!

16 h 30: Le cortège ralentit, que se passe-t-il? Un bouchon? Un coup de fatigue... point du tout... Télévision et caméras nous donnent un rendez-vous impromptu, en compagnie de Patrick Bruel, Sophie Davant et la présidente du Téléthon. Le challenge est lancé, parviendrons-nous à les approcher? Ni une ni deux, il faut tenter... le panneau épidermolyse bulleuse doit se faire remarquer! Pari réussi: en un éclair, je me retrouve juste derrière Patrick Bruel. La photo est faite! Emmanuelle échange quelques mots avec Sophie Davant. Mission accomplie, le cortège peut repartir, ravi!

17 h: Ne baissons pas les bras, la Seine arrive sous peu, avec, sous nos yeux, la Tour Eiffel qui scintille de mille feux! Le spectacle ne déçoit pas, la photo est prise encore une fois! Le cortège redémarre pour une dernière avancée. Un ultime boulevard à fouler et la porte de Saint-Cloud approche. Le stade de Coubertin est là, le but est atteint! 8 kilomètres au compteur, pari gagné.

Nous rentrons dans le stade avec satisfaction. Après la photo souvenir, un sympathique goûter nous redonne force et courage... pour recommencer! A l'année prochaine... encore plus nombreux!

Emmanuelle, Olivier et leurs amis vous saluent.

Journées Dermatologiques de Paris 2013

Pour la seconde année consécutive, l'organisation des Journées Dermatologiques de Paris (JDP) a offert un stand à notre association au sein de l'espace de la Maison de la Dermatologie, les 11, 12 et 13 décembre 2013.

Notre participation à ces journées est importante, car elle permet d'informer les dermatologues sur notre pathologie, si rare et si particulière (malheureusement, peu de médecins sont venus nous visiter...), et de marquer notre présence dans ce grand rassemblement.

Je tiens à remercier Paulette Malaval et Soraya Rahali qui ont accepté de tenir le stand le jeudi et le vendredi: contact avec les laboratoires pharmaceutiques, distribution de notre documentation (plaquettes, CD, etc.) et informations sur l'épidermolyse bulleuse auprès des visiteurs, relations avec les dermatologues spécialistes de l'EB... Il serait bien, pour les années à venir, que d'autres adhérents de Debra France consacrent un peu de temps à cet événement.

Robert Dérens



Eurordis* organise chaque année un concours photo sur le thème des maladies rares. Les internautes votent ensuite pour leurs photos préférées.

À l'occasion de l'édition 2013 de ce concours, pas moins de 300 photos ont été envoyées, venues de 47 pays et représentant plus de 120 maladies rares.

Le premier prix est revenu à Katerina, de Grèce, atteinte d'ataxie de Friedreich.

Le second prix a été attribué à une photo représentant des jumeaux, Lily et Tristan, qui vivent en France, et qui sont les seuls cas connus de cardiopathie mitochondriale avec mutation du gène MRPL 3.

Et l'épidermolyse bulleuse s'est retrouvée «mise à l'honneur» par un troisième prix, pour la photo de la petite Margaretka, de Slovaquie, atteinte d'EBDR.

A propos d'Eurordis

EURORDIS est une alliance – non gouvernementale – d'associations de malades, pilotée par les patients eux-mêmes. Elle fédère 606 associations de patients atteints de maladies rares dans 56 pays, se faisant ainsi le porte-parole des 30 millions de personnes touchées par les maladies rares en Europe. Debra France est membre d'Eurordis.

GRESSWILLER-CRÉTEIL 2014...

LES POMPIERS DE PARIS REMETTENT ÇA!

Très sensibilisé à notre maladie, Steve Manchion n'a eu aucun mal à convaincre ses collègues pompiers de Paris de participer à l'édition 2014 de ce défi: un parcours de 500 km au bénéfice de Debra France. Voici ce que Steve nous a confié:

«Le projet est de rallier, en courant, Gresswiller (en Alsace) à Créteil (Val-de-Marne), en relais non stop, avec un groupe de vingt coureurs issus des centres de secours des sapeurs pompiers de Créteil et de Paris-Masséna... La course s'effectuera du 11 au 13 avril 2014. Des fonds pour l'association seront récupérés grâce aux différents sponsors et à une tombola qui sera organisée à cette occasion.»

Le départ aura donc lieu le vendredi 11 avril à la caserne des pompiers de Gresswiller, l'arrivée étant prévue dans l'après-midi du 13 avril, à la caserne de Créteil.

Notre présence pour encourager ces jeunes, qui vont courir pendant 2 jours et 2 nuits, sans pause, est très importante, au départ comme à l'arrivée... Merci de venir les encourager!

R.D.



Rassemblement Peugeot RCZ... la suite!

Forts du succès de notre premier rassemblement de RCZ en Vendée et de notre envie de nous retrouver en 2014, il nous a paru évident de renouveler l'expérience.

C'est l'un de nos participants de la dernière édition, Philippe Ladouce, qui se lance dans l'organisation du prochain rassemblement qui se déroulera de nouveau tout au long du week-end de la Pentecôte, les 7, 8 et 9 juin 2014.

Animés par les mêmes passions, l'automobile et la découverte d'une nouvelle région (patrimoine, paysages, culture et gastronomie), les nouveaux participants, qui représentent à eux seuls près d'une vingtaine de voitures inscrites à ce jour, sont toujours aussi mobilisés et répondent «présents» pour partager d'agréables moments... tout en sensibilisant le public aux EB et en faisant connaître Debra France (notamment grâce à la parution prévue d'un article dans Ouest France).

Cette année, c'est la Bretagne qui sera à l'honneur avec, au programme, entre autres, une soirée galettes, une visite de château, du char à voile... Mais chut!!!!... Je n'en dirai pas plus et ne manquerai pas, dans un prochain Debra Info, de vous raconter par le menu comment se sera déroulé ce deuxième rassemblement RCZ!

Dan-Philip Youx



Amis donateurs

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

Chers adhérents

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

BULLETIN D’ADHÉSION



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

Conjoint (e) :

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

Enfants(s) :

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

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

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

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

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

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 Debra France.