

SPÉCIAL AG 2015

La Djeuns
Debra team

à *Paris*

INTERVENTIONS
TABLE RONDE,
TÉMOIGNAGES...





TOUS RÉUNIS !

L'Assemblée générale de Debra France, qui s'est tenue le 13 juin, a été l'occasion d'accueillir de nouvelles familles et c'est pour nous très important. J'insiste souvent sur la nécessité, pour les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse et leurs proches, de ne pas rester isolés. C'est le but de nos réunions de Noël et c'est aussi le rôle de l'AG. Bien sûr, il faut faire l'effort de se déplacer, de consacrer un week-end pour l'association, de s'organiser pour les soins mais... une fois réunis, nous avons tous à gagner dans ces rencontres.

Les communications que nous ont proposées les spécialistes de notre maladie ont été fort intéressantes, qui présentaient les avancées de la recherche (fondamentale et clinique) mais aussi les «bonnes pratiques» lors de la prise en charge au quotidien de l'épidermolyse bulleuse, quelle que soit sa forme. Nous remercions les intervenants pour la qualité de leurs présentations et leur disponibilité pour répondre aux interroga-

tions légitimes des familles. La rencontre avec les infirmières a été une très bonne occasion d'échanger et de partager nos expériences.

Nous avons également réuni un grand nombre de jeunes lors de cette AG. La table ronde qui leur était réservée, la possibilité pour eux de prendre le repas en commun, et la sortie en bus-discothèque ont été des moments importants pour mieux relever le défi qu'impose la maladie. Souhaitons que cette journée ait incité la jeune génération à continuer à s'investir dans l'association et... à prendre le relais !

Merci à tous et (en espérant que la chaleur ne nous accable pas trop) je vous souhaite un bel été...

Robert Dérens
Président

S O M M A I R E			
p.3	Compte rendu de l'Assemblée Générale	p.14	Ce qu'ils en ont pensé...
p.4 - 5	Rapport moral	p.15	Infos
p.6 - 7	Rapport et bilan financiers	p.16	Hommages
p.8 - 11	Interventions	p.17-19	Partout
p.12 - 13	Jeunes, table ronde et soirée	p.20	Boutique Debra

Debra INFO, Journal édité par Debra France
Comité de rédaction :

Robert Dérens, Directeur de la publication, **Clémence Fabien**

Mireille Nistasos, Secrétaire de rédaction

Conception graphique, Digital Online

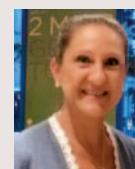
Rédaction : La Mutuelle du Midi, 16 la Canebière 13001 Marseille

mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr

tél. 04 84 52 47 01 - fax 04 84 52 47 91

Imprimerie :

MARIM, 1 rue Mansard - La Palasse 83100 Toulon



Secrétariat administratif,
renseignements :

Mireille NISTASOS

tél. 04 84 52 47 01

(aux jours et heures de bureau)

fax 04 84 52 47 91

e-mail : mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr

Courrier :

Mireille Nistasos

La Mutuelle du Midi

16, La Canebière - CS 31866

13221 Marseille cedex 01

COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

Samedi 13 juin 2015

Campanile Paris-Sud - Le Kremlin Bicêtre (94)

Debra France compte à ce jour **356** adhérents. Conformément à nos statuts, le quorum à atteindre est, au minimum, du quart de l'effectif (article 12, alinéa 2), soit : **89**. 44 familles sont présentes ; 64 ont donné leur pouvoir. Soit un total de **106** familles présentes et représentées. Le quorum est atteint : l'assemblée générale peut valablement délibérer.



Ouverture de l'assemblée générale : 9 h 45

L'assemblée procède à la désignation d'un président de séance : Guy Verdot, et d'un secrétaire de séance : Dan-Philip Youx.

Rapport moral / exercice 2014

Lecture par le président de Debra France, Dan-Philip Youx.

Le rapport moral est adopté à l'unanimité des membres présents et représentés.

Rapport financier / exercice 2014

Lecture par le trésorier de Debra France, Robert Dérens.

Le rapport financier est adopté à l'unanimité des membres présents et représentés.

Renouvellement des membres du Conseil d'administration

Le Conseil d'administration de Debra France compte à ce jour **11** membres.

Les mandats de 5 d'entre eux arrivent à échéance : Bourrat Emmanuelle, Cornu Dominique, Malaval Paulette, Youx Dan-Philip et Zanin Véronique. Tous se représentent.

Un administrateur a démissionné dans le courant de l'année.

Nos Statuts prévoyant que l'association soit administrée par un Conseil de 8 à 12 membres (article 9, alinéa 1), **7** postes sont donc à pourvoir, pour une durée de 3 ans.

Deux adhérents ont posé leur candidature :
- Trohel Florence
- Varela Daniel

Il est procédé à un vote à bulletin secret. Nombre de votants : 44 - Nombre de bulletins exprimés : 42 - Nombre de bulletins nuls : 2

Les 7 candidats sont élus.

Modification de deux articles des statuts de l'association

Le vice-président propose à l'assemblée générale la modification de deux articles des statuts de Debra France (les statuts sont consultables sur le site debra.fr) :

• Article 6, paragraphe 1

- Membres d'honneur : sont membres d'honneur ceux qui ont rendu des services signalés à l'association ; **ils sont dispensés de cotisation**. Ce titre confère à ceux qui

l'ont obtenu le droit de faire partie de l'Assemblée Générale.

► **Supprimer la phrase** : ils sont dispensés de cotisation.

• Article 10, paragraphe 1 :

Remplacer la phrase : «L'association est administrée par un Conseil d'administration constitué de 8 à 12 membres»

par la phrase : «L'association est administrée par un Conseil d'administration constitué de 8 à 12 membres, plus le Président d'honneur de Debra France.»

Ces deux modifications sont soumises au vote des participants et adoptées à l'unanimité.

L'ordre du jour étant épuisé, l'assemblée générale de Debra France est close à 11 h 00.

Le Conseil d'administration de Debra France

BOURRAT Emmanuelle	Commission scientifique & médicale
CORNU Dominique	Administrateur
DERENS Robert	Président - Trésorier
FABIEN Clémence	Secrétaire
FOURNET Thierry	Commission informatique
MALAVAL Paulette	Responsable commission sociale
THUILLIER Corinne	Commission sociale
TROHEL Florence	Commission sociale
TRUCHOT Damien	Informatique et communication
VARELA Daniel	Trésorier adjoint
YOUX Dan-Philip	Secrétaire adjoint
ZANIN Véronique	Vice-présidente - Commission sociale
VERDOT Guy	Président d'honneur - Commission scientifique & médicale

Rapport moral 2014

C'est avec plaisir que nous vous accueillons au sein de ce bel hôtel Campanile pour la tenue de notre assemblée générale annuelle de ces 12, 13 et 14 juin 2015, mais aussi pour la célébration des 30 ans d'existence de Debra France. Nous allons faire en sorte que vous puissiez passer un agréable séjour, riche en informations reçues, en rencontres et en retrouvailles. Aussi, j'apprécie que les familles de l'association soient venues si nombreuses pour ce rendez-vous incontournable et tant attendu pour faire le point sur cette année très mouvementée de 2014.

Avant d'entamer une présentation de ce rapport moral, il m'est primordial de vous dire que Debra France ne peut pas oublier celles et ceux qui nous ont quittés au cours de l'année écoulée. Nous saluons leur mémoire.



me connaissent pas, je suis Dan-Philip YOUX, père d'une petite fille touchée par une EBDR, adhérent depuis 4 ans, puis membre du Conseil d'administration depuis trois ans. J'ai été élu, en septembre dernier, Président de Debra France, au cours de notre dernière Assemblée générale, qui s'est tenue à l'occasion du Congrès mondial sur les épidermolyses bulleuses à Paris.

Tout au long de cette année 2014, j'ai été épaulé par toute une équipe formidable, mais notamment et surtout par notre Président d'honneur, Guy VERDOT. Je tiens à le remercier personnellement pour son aide et ses conseils judicieux. Sans lui, bien des choses n'auraient jamais vu le jour et notre association Debra

France ne serait pas ce qu'elle est actuellement. Mes remerciements vont également à Robert Dérens, 1^{er} Vice-président et Trésorier. Son engagement pour l'association est total, la qualité et la quantité de son travail impressionnantes. Il a parfaitement et fièrement représenté Debra France, tant au niveau de ses fonctions d'actuel Vice-président, qu'au niveau de la bonne tenue des comptes.

Au nom du Conseil d'administration, je tiens à remercier chaleureusement la présence de la communauté scientifique, médicale et paramédicale. Car, malgré leurs agendas chargés, ils nous font à chaque fois l'honneur d'être parmi nous, pour nous exposer leurs travaux. Je veux parler des professeurs Alain Hovnanian, Smail Hadj-Razbia et des docteurs Stéphanie Leclerc-Mercier, Christine Chiaverini, Emmanuelle Bourrat, Arnaud Rigolet.

En fonction du timing, des moments questions/réponses viendront ponctuer leurs interventions. Suivront deux tables rondes, l'une réservée aux «soins infirmiers», l'autre aux «jeunes». Debra France n'oublie pas qu'avant tout, notre avenir, c'est eux.

Concernant la vie même du Conseil d'administration pendant la période 2014/2015, nous avons assisté à quelques changements. À la fin de l'année 2014, Guillaume Faux, alors qu'il était deuxième Vice-président et chargé de la Communication et de l'Informatique, nous a fait part de sa démission pour des raisons per-



sonnelles, tout en précisant qu'il restait à la disposition de Debra France si besoin était. Nous le remercions pour tout ce qu'il a fait pour Debra France. Pour assurer la continuité et le bon fonctionnement du Conseil d'administration, en remplacement du poste de 2^e Vice-président, laissé ainsi vacant, Véronique Zanin a été élue à ce poste le 21/02/2015. Quant à Raphaël Zanin, qui s'est brillamment illustré à la logistique lors du Congrès mondial, il a assisté aux deux derniers Conseils d'administration en tant qu'invité volontaire.

Me concernant, je ne me représenterai pas, ce jour, à la présidence de l'association Debra France. La charge de travail nécessaire s'est inscrite dans un contexte personnel difficile, qui ne m'a pas permis d'assurer correctement mes fonctions. C'est pour cette raison que j'ai pris cette décision, qui a été confortée par l'apparition d'un certain mécontentement exprimé au sein du Conseil d'administration. Néanmoins, je souhaite pouvoir continuer à en être membre en tant qu'administrateur, au service de l'association, car cette expérience à ce poste proposé m'a considérablement enrichi et je souhaite poursuivre mon engagement.

Enfin, je tiens à remercier l'ensemble du Conseil d'administration. Chacun des administrateurs assure sa mission de manière bénévole, alors même que des contraintes personnelles, professionnelles ou des difficultés passagères s'imposent parfois à eux. En bref, toutes celles et ceux qui œuvrent ou ont œuvré pour Debra France ont toute ma gratitude.

Le bilan de l'année 2014, est positif et ceci grâce à l'implication de tout un Conseil d'administration.

Je vous l'expose :

► Le Congrès international : 2014 étant une année particulière, il m'est impossible de faire l'impasse sur le succès du dernier Congrès international sur les EB à Paris et du rôle important qu'a pu jouer Guy Verdot, notre Président d'honneur dans sa réalisation. La grande implication dont il a fait preuve dans sa mise en œuvre, a permis de faire rayonner Debra France à travers le monde. Ce congrès a été animé par des intervenants internationaux et nationaux de très grande qualité. Pour moi, il s'agit d'un souvenir inoubliable. J'adresse un grand merci au Conseil d'administration et à tous ceux et toutes celles qui ont contribué à cette belle réussite, événement majeur dans la vie de notre association.

► Les deux axes essentiels de l'activité de Debra France sont le volet social/médical et la recherche. Pour le premier, volontairement tourné vers les familles, il consiste en deux missions distinctes : la collecte, l'étude et le possible octroi de financements d'aide complémentaire, après examen de la pertinence des demandes, et la for-



mation des familles et des professionnels de santé aux soins spécifiques EB.

Cette formation, dispensée par Paulette Malaval, infirmière D.E de Debra France, a été entièrement supportée financièrement par le Laboratoire Mölnlycke Healthcare.

► Pour le second, concernant son financement, cela reste pour nous un enjeu majeur que nous avons à cœur de poursuivre chaque année.

► Dans le chapitre des avancées majeures, j'ai le plaisir et le soulagement de vous annoncer que le Plan National de Diagnostic et de Soins est terminé. Il a été très bien conçu. La partie scientifique est complète, car elle prend en compte toutes les incidences directes liées à la maladie, et la pathologie est parfaitement expliquée. Ce fut un travail de longue haleine, débuté en 2012. La combativité et la détermination de Guy Verdot pour mener à terme ce projet ont porté leurs fruits. Ainsi, le PNDS consacré aux épidermolyses bulleuses a été dans un premier temps validé par la Haute Autorité de Santé puis, en date du 30/04/2015, mis en ligne sur leur site : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2028188/fr/epidermolyses-bulleuses-hereditaires. Enfin, un lien vers celui-ci, disponible sur notre site internet, permettra à chacun d'y accéder et de le télécharger. Une réactualisation du PNDS reste néanmoins possible chaque année après sa publication.

REBECA : comme ce projet peine un peu par le faible nombre de ses participants, malgré le grand intérêt qu'il revêt et les nombreuses sensibilisations et relances de Debra France, le concepteur de ce projet, J.C Kerhuel, a eu la gentillesse de nous assurer qu'il prendrait en charge le traitement des données jusqu'à fin 2015, c'est-à-dire une année de plus que prévu, et nous lui en sommes reconnaissants. Pour atteindre un objectif plus significatif, je réitère une ultime fois mon appel à participation.

► Les multiples chantiers entrepris par la Commission Communication et Informatique.

► Les rencontres de Noël en régions. Ces dernières, avec l'assemblée générale, sont les deux grands événements qui ponctuent l'année. À l'heureuse initiative de Guillaume Faux, d'autres lui ont emboîté le pas pour continuer à organiser ce moment chaleureux et festif. L'augmentation des familles inscrites au fil des ans démontre la pertinence du concept ayant pour but de sortir les familles et les faire se rencontrer. Pour celles à venir, des personnes locales les organiseront. Nous veillerons à ce que les lieux choisis soient facilement accessibles et les hébergements conformes aux besoins des familles. Si ces rencontres ont pu être renouvelées, c'est notamment grâce à la participation d'AG2R. Toutefois, la recherche d'autres sponsors est capitale pour assurer leur pérennité.

► La soirée «jeunes» de l'AG 2015. Clémence Fabien et Damien Truchot, que je tiens particulièrement à remercier pour leur investissement, ont redoublé de créativité pour inciter ces jeunes à venir nous rejoindre. Ils ont eu l'idée de leur proposer, en marge de l'AG, une soirée originale leur octroyant un moment d'évasion. Il s'agit de découvrir ou redécouvrir le «Paris by night» en bus-discothèque ! À bord de celui-ci, ils auront le loisir de contempler les monuments parisiens illuminés, tout en poursuivant leurs échanges de l'après-midi dans une ambiance musicale, amicale, plus décontractée et en présence de quelques adultes accompagnateurs. Notre partenaire URGO, dont je salue la générosité, a accepté de financer une partie de cette réunion jeunes à hauteur de 1000 euros.

Nous avons voulu relancer la newsletter, car elle permet une diffusion instantanée, rapide de l'information qui, parfois, ne peut attendre la prochaine parution du magazine Debra Info. Elle maintient le lien entre chaque numéro de notre bulletin.

Outre les supports de communication déjà existants dont Debra France dispose, nous en avons mis d'autres à disposition des familles désireuses d'organiser des manifestations.

Ainsi, nous avons réactivé la boutique Debra France, qui était un peu en sommeil, et c'est Thierry Fournet et son épouse Dorothee qui se sont portés volontaires pour sa gestion. Merci à eux.

Sinon, en fin d'année 2014, peu avant la journée de la Conférence nationale des plaies et cicatrisation du 19/01/2015, le laboratoire Mölnlycke Healthcare nous sollicitait en nous demandant un diaporama de présentation de l'association qu'ils ont par la suite diffusé à l'occasion de cette conférence, en vue de collecter des fonds à notre bénéfice. Ils avaient donc installé un stand Debra France et cette journée fut très fructueuse. C'est Raphaël Zanin qui s'y est employé et a pu le réaliser en un temps record. Celui-ci est si bien conçu, que nous l'avons rendu accessible sur notre site internet. Il y est à disposition de tous les organisateurs d'événements.

S'il y a des personnes qu'il ne faut pas oublier de remercier, c'est vous-mêmes, les familles de malades sur le terrain, accompagnées de bénévoles. Vous qui, malgré les soucis qu'engendre une telle maladie, trouvez l'énergie nécessaire de mettre en place de nombreuses manifestations : les représentations théâtrales, les courses en tous genres, les manifestations automobiles, les interventions de sensibilisation, les stands d'informations, notamment à l'occasion de conférences, les remises de chèques de ceux qui nous soutiennent souvent depuis longtemps, Kiwanis, Lions Club, l'association Les amis de Romain, les donneurs de sang de Doué la Fontaine, et j'en passe forcément.... je ne peux tous les citer.

Avant de conclure, je peux dire que le Conseil d'administration a pris conscience d'une réalité et d'une nécessité nouvelle. Debra France, de par une expérience de 30 années, a acquis un «savoir» et un certain «savoir-faire». Mais savons-nous toujours le «faire suffisamment savoir»? Une des nécessités de demain pourrait être le développement de notre médiatisation.

Demain, Debra France, avec à sa tête une nouvelle présidence, va poursuivre son œuvre au service des familles, tout en suivant attentivement les chantiers de la recherche en cours et à venir, tels que le projet Genegraft, ou l'étude clinique Scioderm concernant l'efficacité et l'innocuité de la crème SD-101.

Mais, aussi belle soit notre association, aussi forte soit notre motivation, aussi nombreux soient nos projets, peu d'entre eux ne pourraient voir le jour sans l'appui financier des organismes qui nous soutiennent. Je leur exprime toute ma gratitude.

Enfin, aux familles, pour lesquelles je suis souvent en admiration devant tant de combativité face à la maladie, je voudrais leur dire «tenez bon, ne lâchez rien !», la recherche nous apportera la solution tant espérée. Bien sûr, je ne peux m'avancer sur le délai, mais le constat indéniable est que les choses s'accélèrent. Gardez l'espoir. Debra France reste à votre écoute et vous accompagnera toujours.

Bilan financier de l'année 2014



Les frais de fonctionnement : environ 10 712 euros.

Les frais de publications : 13 506 euros. Nous n'avons pu réaliser que trois numéros de Debra Info... dont un numéro «spécial congrès» qui a demandé un gros travail, en particulier à Clémence Fabien que je remercie...

Le soutien de notre partenaire Mölnlycke est très important pour que notre bulletin puisse parvenir aux adhérents, aux professionnels concernés par notre maladie, ainsi qu'aux donateurs.

Le soutien aux adhérents : 55 089 euros. Ce chapitre comprend les frais d'AG, l'aide à l'organisation des manifestations, les interventions de Paulette Malaval (IDE) et les actions de la commission sociale. Debra info rend compte régulièrement de ces actions. Grâce, encore une fois, au soutien du laboratoire Mölnlycke, Paulette Malaval intervient auprès des familles et des professionnels de santé qui la sollicitent. N'hésitez pas à faire appel à elle.

Nous avons pu, en 2014, organiser 4 réunions des familles avant Noël. Deux de ces réunions ont été financées par les délégations régionales d'AG2R La Mondiale, qui avaient été sollicitées. Merci pour cette aide qui a permis à un plus grand nombre de familles de se retrouver. Nous engageons chacun à solliciter ainsi des soutiens pour l'organisation de nos rencontres, initiatives et manifestations en régions.

L'organisation du congrès : 101 861 euros, dont plus de 26 000 payés par les participants étrangers et 55 600 de subventions obtenues auprès des labos, soit un total de 80 % de financement.

C'est une somme importante, mais le résultat est là : Debra France a été félicitée pour l'accueil que nous avons réservé aux participants, mais aussi pour la gestion du «timing» des interventions (merci à Guillaume Faux qui en était responsable) et surtout pour la qualité du programme scientifique de ce congrès. Je remercie également Raphaël Zanin, Jean-Marie Bidault et Damien Truchot qui ont pris en charge toute la partie technique et l'enregistrement des séances, ainsi que les membres de l'association qui ont donné un coup de main pour l'accueil des participants.

Je ne peux pas tous les nommer...

La dotation aux laboratoires de recherche sur l'EB : elle n'a pas pu être versée en 2014, et sera imputée sur l'exercice 2015. Debra-France demande chaque année un rapport d'utilisation de ces fonds et se réserve le droit de réexaminer le montant de cette dotation après étude de ce rapport. Nous rappelons que ces fonds sont destinés à la recherche sur l'EB... Si de nouvelles perspectives de recherche se font jour, y compris hors de France, nous étudierons notre éventuelle participation.

5 Nos recettes

Elles proviennent :

- Des cotisations et de la participation des adhérents aux frais d'AG.
- Du produit des manifestations organisées localement, souvent autour d'un enfant. Bien entendu, Debra France sera auprès de vous pour toutes les initiatives que vous pourrez développer pour faire connaître la maladie et... récolter des fonds pour la recherche.
- Des dons individuels.
- Des dons institutionnels : merci à AG2R La Mondiale, à La Mutuelle du Midi, aux laboratoires Mölnlycke et Urgo, mais également aux Lions Clubs et Rotary Clubs qui soutiennent notre combat contre l'EB. Merci aussi aux laboratoires pharmaceutiques qui ont accepté de nous aider pour la tenue du Congrès.

6 Pour conclure...

L'association entend œuvrer pour aider et soutenir les familles et les malades, dans la mesure de ses moyens... sans se substituer aux organismes sociaux.

Vivre avec l'épidermolyse bulleuse est un défi quotidien pour la personne atteinte et pour sa famille : l'association est là pour aider à affronter ce défi.

Mais Debra France entend aussi faire avancer la recherche sur l'épidermolyse bulleuse, recherche qui doit concerner toutes les formes de la maladie (je pense en particulier aux EBJ). Avec vous, nous pouvons espérer avancer. De nouveaux partenariats sont envisagés et de nouvelles perspectives s'ouvrent...

Robert DERENS

Bilan financier de DEBRA France 2014

LES CHARGES

FONCTIONNEMENT de l'association 10 712 €

Assurance	821 €
Expert comptable	1 866 €
Fournitures administratives	151 €
Informatique	244 €
Affranchissement	545 €
Frais CA	3 875 €
congrès colloques	118 €
Déplacements	451 €
services bancaires	536 €
Cotisations à associations	2 105 €

PUBLICATION 13 506 €

SOUTIEN aux adhérents 55 089 €

Frais d'AG	24 779 €
Aide et soutien aux adhérents	5 200 €
Organisation des manifestations	1 535 €
Réunions Noël	21 112 €
Frais infirmière DE	2 463 €

FRAIS d'organisation du Congrès 101 861 €

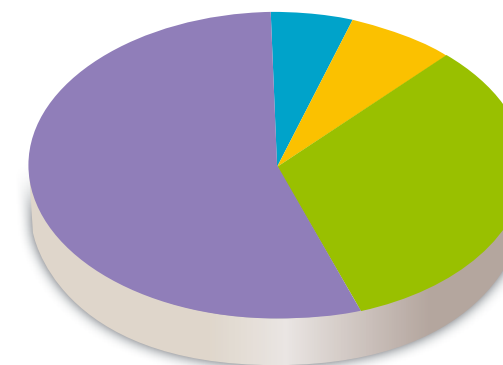
TOTAL CHARGES 181 168 €

LES PRODUITS

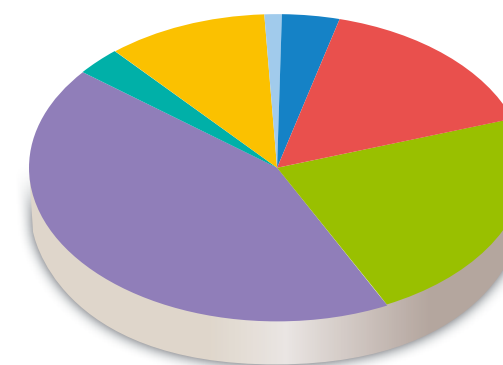
Cotisations des adhérents	9 150 €
Dons individuels	28 544 €
Produits des manifestations	33 138 €
Dons institutionnels	78 213 €
Participation pour l'AG	5 660 €
Participation congrès	26 711 €
produits financiers	1 814 €

TOTAL PRODUITS 183 230 €

Résultat de l'exercice 2014 : 2 062 €



1 - Fonctionnement	10 712 €
2 - Publications	13 506 €
3 - Soutien adhérents	55 089 €
4 - Organisation Congrès	101 861 €
Total des charges	181 168 €



1 - Cotisations	9 150 €
2 - Dons individuels	28 544 €
3 - Manifestations	33 138 €
4 - Dons institutionnels	78 213 €
5 - participation AG	5 660 €
6 - participation Congrès	26 711 €
7 - Produits financiers	1 814 €
Total des produits	183 230 €

1 Vérification des comptes

Les comptes de l'association ont été vérifiés et validés par le cabinet d'expert-comptable Infaugec, à Vitry sur Seine (94). Le rapport est à la disposition des personnes qui souhaitent le consulter.

2 Les disponibilités de Debra France

Au 31/12/2014, les avoirs de l'association s'élèvent à 292 364 euros.

3 2014 a été une année particulière

En effet, Debra France a été chargée d'organiser le congrès mondial des épidermolyses bulleuses à Paris. Afin d'accueillir au mieux les délégations étrangères (venues de plus de 35 pays), nous avons choisi l'espace CAP 15 pour y tenir cette importante réunion. Les frais d'organisation du congrès ont été élevés, et la recherche de partenaires financiers n'a pas été facile.

4 Nos dépenses

6 Nous avons regroupé nos dépenses en quatre chapitres :

Nouveaux traitements des épidermolyses bulleuses héréditaires : entre espoir et réalités

Pr Alain Hovnanian

Coordinateur du projet Européen GENEGRAFT de thérapie génique des EBDR
Service de Génétique
INSERM UMR 1163, Laboratoire des Maladies génétiques cutanées
Centre de diagnostic et de traitement des épidermolyses bulleuses héréditaires
Institut Imagine des maladies génétiques



Les congrès internationaux récents et les publications scientifiques sur les EB héréditaires montrent que nous sommes à un tournant des traitements des EB. Plusieurs essais cliniques thérapeutiques sont en cours pour chacune des principales formes d'EB. Les grandes orientations thérapeutiques peuvent se résumer de la façon suivante : approches pharmacologiques, par thérapie génique, par thérapie cellulaire et par remplacement protéique.

Pour les EB simples, l'étude de l'efficacité de la DIACERIN crème est en cours par l'équipe du Pr Johann Bauer, de l'université de Salzbourg en Autriche, et par notre équipe du service de Génétique à Imagine. 15 patients EBS DM ont été inclus et sont en cours de traitement. Cette étude fait suite à une première étude publiée qui avait montré un bénéfice clinique curatif (diminution et disparition des bulles) et préventif (réapparition des bulles retardée). Le mode d'action de la DIACERIN repose sur l'inhibition de l'Interleukine 1 beta qui est une molécule impliquée dans l'inflammation cutanée et qui est augmentée dans l'EBS de DM. Les résultats de cette étude devraient être disponibles en 2016.

Il s'agit d'une approche pharmacologique qui est véritablement une source d'espoir pour le traitement des EBS.

Pour les EB jonctionnelles, les équipes du Pr Michele de Luca de l'université de Modène en Italie, et du Pr Johann Bauer à Salzbourg en Autriche, ont traité cette année par **thérapie génique** une patiente de 50 ans présentant une forme généralisée d'EB jonctionnelle due à des mutations du gène LAMB3. Il s'agissait d'une greffe d'épithélium (épiderme) autologue (venant de la patiente) génétiquement corrigée à l'aide d'un rétrovirus classique exprimant une copie saine du gène LAMB3. La zone greffée était une plaie chronique de la jambe qui ne cicatrisait pas. La seconde tentative de greffe a été un succès. Il s'agit donc du second patient EBJ traité par greffes d'épithélium autologue génétiquement corrigé, après le patient greffé par le Pr Michele de Luca rapporté en 2005. La méthode est donc robuste, mais elle se heurte à présent aux agences réglementaires européennes qui n'autorisent plus l'utilisation de vecteurs viraux classiques non sécurisés (voir ci-dessous).

8 Pour les EB dystrophiques, 4 essais cliniques sont actuellement en cours.

Deux essais cliniques utilisent la **thérapie génique**. Le premier repose sur la **greffe d'épithélium génétiquement corrigé** à l'aide d'un rétrovirus classique (non sécurisé) apportant une copie normale du gène du collagène VII (COL7A1). 5 patients ont ainsi été traités avec succès par l'équipe du Pr Paul Khavari et Peter Marinkovich à l'université de Stanford aux USA. Chaque patient a été traité par 6 greffes de 7 cm x 5 cm principalement en zones de plaies chroniques ne cicatrisant plus depuis plusieurs années. Le recul est de plus d'un an pour le premier patient greffé, avec un maintien du bénéfice clinique des zones greffées et l'absence de réaction immunitaire vis à vis du collagène VII. Cette étude est très importante car elle démontre la preuve de principe de l'approche. Elle a démontré que la greffe d'épithélium génétiquement corrigé avec un rétrovirus classique exprimant le collagène VII est capable de restituer une adhésion normale entre l'épiderme greffé et le derme sous-jacent sur la zone greffée. Cette approche permet la correction définitive de la maladie sur la zone greffée.

Le second essai clinique de thérapie génique est le projet Européen **GENEGRAFT** coordonné par notre propre équipe (www.genegraft.eu). Ce projet vise à greffer des peaux équivalentes génétiquement corrigées (qui ont obtenu la dénomination de **médicament orphelin** par l'agence européenne du médicament) à l'aide d'un rétrovirus sécurisé apportant une copie normale du gène COL7A1. Notre projet est entré cette année dans une phase décisive car nous venons de faire produire et certifier en qualité BPF (Bonnes Pratiques de Fabrication) le vecteur viral sécurisé exprimant le gène COL7A1 qui sera utilisé pour l'essai clinique. Ce vecteur présente plusieurs atouts majeurs pour le projet : il est extrêmement **efficace** pour la correction génétique des cellules de la peau (kératinocytes et fibroblastes) et il est **sécurisé**. La sécurisation du vecteur (appelé SIN pour «Self Inactivating») se réfère au fait que les régions virales qui étaient dotées de la capacité d'activer des gènes situés à distance après intégration dans le chromosome de la cellule hôte, ont été retirées et que d'autres séquences qui ne possèdent pas d'activité à distance dirigent maintenant l'expression du gène COL7A1 dans le vecteur. Il s'agit d'un atout majeur car seul ce type de vecteur est actuellement autorisé par l'agence européenne du médicament (EMA) et l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) en France. Les autres avantages de ce vecteur reposent sur le fait qu'il est produit par une **lignée productrice stable**

qui permet d'obtenir des surnageants viraux avec un titre viral constant. Ce titre viral est très élevé, ce qui permet de ne pas avoir à concentrer ni purifier le surnageant viral pour corriger les cellules. Un autre progrès majeur du projet est l'identification de **plusieurs patients EBDR** qui sont de bons candidats pour l'essai. Enfin, le **centre de production** des peaux génétiquement corrigées qui est partenaire du projet, réunit les conditions BPF et l'expertise de la culture et de la correction des cellules de la peau et de la formation des peaux équivalentes.

Le projet GENEGRAFT utilise des peaux équivalentes afin de remplacer non seulement l'épiderme déficient par un épiderme corrigé, mais également les fibroblastes mutés par des fibroblastes génétiquement corrigés qui contribueront ainsi à la normalisation du derme et de la jonction dermo-épidermique. Ce type de greffe devrait donc permettre un meilleur résultat fonctionnel et esthétique. Les critères principaux de sélection des patients comprennent : EBDR modérée ou sévère, expression de collagène VII très diminuée voire absente, deux mutations de COL7A1 identifiées, bon état général. Le recrutement est encore ouvert et toute information peut être obtenue en contactant le Pr Alain Hovnanian (alain.hovnanian@inserm.fr ou 01 42 75 43 67 ou 01 42 75 42 89 ou n° vert 0805 400 825). Le protocole de greffe de peau comprendra 4 à 6 greffes de 7 cm x 5 cm, essentiellement en zones de plaies chroniques ne cicatrisant pas depuis plusieurs années (épaules, bras, avant-bras, dos, cuisses, jambes...). L'anesthésie sera légère (sédation vigile) et n'utilisera pas d'intubation. Il est prévu que les premiers patients soient greffés dans 1 à 2 ans.

Le troisième essai clinique actuellement en cours pour les EBDR est celui de **greffe de moelle osseuse** réalisé à Minneapolis, Minnesota, USA par l'équipe des Pr Jakub Tolar et John Wagner. Cette équipe a greffé initialement 7 patients présentant une forme généralisée sévère avec des donneurs HLA compatibles. Deux de ces patients sont décédés au cours du protocole de transplantation. Les 5 autres patients ont montré une amélioration durable des plaies et une diminution des lésions bulleuses, avec une réexpression de collagène VII dans la peau provenant probablement d'une fraction des cellules de la moelle osseuse du donneur. Cette équipe a depuis greffé un grand nombre de patients en utilisant un protocole de suppression de moelle moins lourd, ce qui a permis de ne plus entraîner de décès des patients

traités. L'évaluation de l'efficacité et de la toxicité de cette approche est en cours.

Le quatrième essai clinique des EBDR a été réalisé par l'équipe du Pr John McGrath à Londres. Cet essai a consisté à administrer par voie intraveineuse des **cellules stromales mésenchymateuses** issues de la moelle osseuse d'un donneur sain, chez 10 patients atteints de la forme sévère généralisée. Ces cellules ont la propriété de pouvoir se transformer en fibroblastes dermiques et possèdent des propriétés immunomodultrices. Bien que les cellules injectées proviennent d'un donneur HLA différent, elles ont conduit à une diminution notable de l'inflammation cutanée, des démangeaisons et de la fragilité cutanée pendant environ 4 mois après l'injection. Cette amélioration clinique ne s'accompagnait cependant pas de réexpression de collagène VII ni de formation de fibres d'ancrage.

Enfin, le **remplacement protéique** dans l'EBDR consiste à administrer par voie sous-cutanée ou par voie intraveineuse, le collagène VII humain sous forme de protéine recombinante. Celle-ci est produite en grande quantité au laboratoire par des cellules à partir du gène humain, puis la protéine est purifiée à partir du milieu de culture de ces cellules. Cette approche

est activement développée par la société américaine SHIRE avec qui nous collaborons. Les travaux de Pr. David Woodley et Mei Chen à l'université de Californie du sud à Los Angeles, USA, ont en effet montré que l'injection sous-cutanée ou intraveineuse de collagène VII au niveau des plaies cutanées et muqueuses chez la souris EBDR, de rétablir l'adhésion entre l'épiderme et le derme ainsi que la formation des fibres d'ancrage et de corriger ainsi la fragilité cutanée. Ce type d'approche pourrait cependant, à force d'administrations répétées, exposer certains patients à un risque de réponse immunitaire vis à vis du collagène VII normal. Mais cette approche a un fort potentiel thérapeutique et son développement se poursuit activement.

En conclusion, la multiplicité des essais cliniques en cours et à venir dans chacune des 3 principales formes d'EB reflète le dynamisme des équipes de recherche internationales travaillant sur le sujet. Celles-ci ont su élaborer et développer des approches rationnelles basées des résultats précliniques au laboratoire, chez l'animal et la démonstration du mécanisme d'action et de l'effet obtenu. Ces approches méritent toute notre attention car elles ont le potentiel de corriger définitivement la maladie dans la zone traitée ou de permettre un

traitement régulier par administration répétée de cellules souches ou d'une molécule thérapeutique.

Par leur diversité, ces approches constituent l'avenir pour une médecine personnalisée permettant de répondre aux problèmes spécifiques de chaque patient. Notre équipe est fortement impliquée dans chacun de ces projets et coordonne le projet européen GENEGRAFT de thérapie génique des EBDR qui permettra bientôt de greffer le premier patient. Les collaborations internationales ont permis de mettre en place un réseau d'expertise scientifique, médicale et chirurgicale qui constitue un atout pour le succès du développement de ces nouveaux traitements. Notre équipe déploiera tous les efforts nécessaires pour que ces nouvelles approches puissent voir le jour en France dans un proche avenir.

Pr Alain Hovnanian
Service de Génétique - Institut Imagine
24 bd du Montparnasse - 75015 Paris FRANCE
alain.hovnanian@inserm.fr
tél. : 01 42 75 42 89

Pour toute information sur GENEGRAFT :
tél. : 01 42 75 42 89 ou 01 42 75 42 89
N° vert (gratuit) : 0805 400 825
www.genegraft.eu

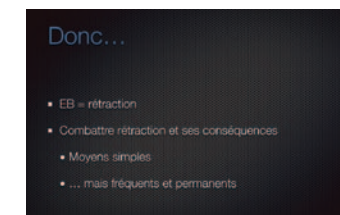
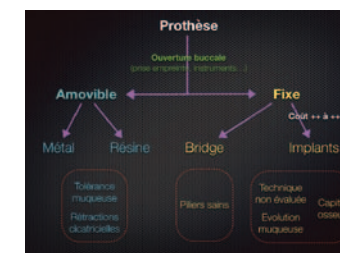
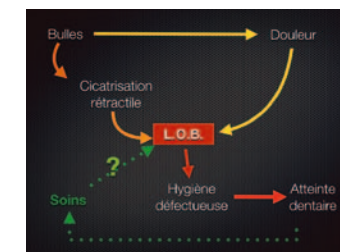
La bouche de l'EBH : point de vue du stomatologue adulte



Dr Arnaud Rigolet
Chirurgie Maxillo-faciale et Stomatologie
Chef de Service - Hôpital Saint-Louis - Paris

Le maintien d'une ouverture buccale satisfaisante est essentiel dans l'évolution d'une EB. Elle passe, avant tout, par de l'auto-éducation et auto-rééducation. Sans elle, les soins dentaires deviennent impossibles, conduisant à une édentation progressive non appareillable entraînant, entre autre, une alimentation difficile voire déficiente.

Différents moyens sont utilisables secondairement pour retrouver une ouverture buccale correcte, allant des moins invasifs jusqu'à la chirurgie. Cependant, la prévention de l'installation de cette limitation de l'ouverture buccale est fondamentale. Elle est astreignante, quotidienne... mais indispensable.



Discussions sur l'activité clinique au Magec Projets en réseau Fimarad

Pr Smaïl Hadj Rabia Centre Magec – Necker

À l'heure où nous mettons sous presse, le Pr Hadj Rabia n'est pas encore en mesure de nous communiquer le texte de son intervention.

Morphologie des épidermolyses bulleuses héréditaires, De l'histologie classique à la microscopie électronique

Dr Stéphanie Leclerc-Mercier
Dermatologue
Hôpital Necker-Enfants Malades

Le diagnostic des épidermolyses bulleuses héréditaires (EBH) est basé sur la biopsie cutanée. Celle-ci fera l'objet d'un examen histologique standard, d'une cartographie de la jonction dermo-épidermique (JDE) en immuno-histochimie et/ou immunofluorescence. L'examen histopathologique permet, le plus souvent, de classer la dermatose. Ces données pourront secondairement être complétées par l'étude en microscopie électronique, permettant de visualiser directement, et parfois de quantifier, l'anomalie ultra-structurale en cause.

Classification des EBH

La classification 2008 des EBH a été établie par un groupe d'experts, et a été révisée et modifiée en 2014. Celle-ci reste basée sur les données ultra-structurales et a défini 4 types majeurs d'EBH :

- EB Simple (EBS) ou «épidermolytique» : clivage intra-épidermique dans les kératocytes basaux.
 - EB Jonctionnelle (EBJ) ou «lamina lucidolytique» : clivage dans la lamina lucida.
 - EB Dystrophique (EBD) ou «dermolytique» : clivage sous la lamina densa.
 - Syndrome de Kindler : niveau de clivage mixte.
- Chaque type majeur d'EBH est divisé en sous-types, selon les molécules de la jonction dermo-épidermique impliquées.

Techniques utilisées

Lorsqu'une EBH est suspectée, le clinicien adresse au laboratoire 2 à 3 punchs biopsiques, en l'absence d'application préalable de crème EMLA®, celle-ci induisant des lésions pouvant gêner l'interprétation.

Le premier échantillon est fixé dans le formol pour examen histologique standard. Il permet de confirmer le diagnostic d'EBH, en éliminant d'autres causes de décollement bulleux. Il précise la présence d'un clivage et l'aspect de l'épiderme.

Le deuxième échantillon est congelé et permet une étude complémentaire en immunofluorescence (IF) avec d'autres anticorps ne pouvant être utilisés sur coupe fixée.

Les anticorps utilisés systématiquement sont les suivants : anti-cytokératine, anti-laminine-332, anti-collagène VII.

D'autres anticorps sont disponibles et pourront être utilisés pour affiner le diagnostic.

Ces examens sont systématiquement comparés à des peaux normales, servant de témoins, dans un même temps. La plupart de ces anticorps ne sont utilisés que dans les centres spécialisés selon un arbre décisionnel. Ces techniques d'immunohistochimie permettent ainsi d'établir une «cartographie» de l'EBH.

Le troisième fragment est fixé dans la



glutaraldéhyde pour étude éventuelle en microscopie électronique. Cette étude doit être réalisée par un lecteur expérimenté, en raison des possibles difficultés d'interprétation des anomalies examinées.

Limites de l'examen histologique

Des problèmes d'interprétations peuvent survenir. Ils sont le plus souvent liés aux facteurs suivants :

- Absence de clivage
- Absence de marquage, lié à une protéine tronquée, mais pourtant fonctionnelle.
- Positivité d'un marquage, mais avec une protéine mutée et non fonctionnelle.

C'est dans ce type de situations que la microscopie électronique a tout son intérêt, permettant d'aller plus loin dans le diagnostic en visualisant directement l'anomalie.

Conclusion

Ainsi, l'histopathologie standard associée à une cartographie réalisée par immunohistochimie permettent de typer la grande majorité des EB, puis de les classer, sous réserve de prélèvements communiqués significatifs (présence d'un clivage). Ces examens sont assez simples, rapides et relativement peu coûteux. Une confirmation par l'étude en microscopie électronique est parfois souhaitable.

Traitement des EBH : Actualités sur l'étude SD 006 du laboratoire Scioderm

Christine Chiaverini

Centre de Référence des épidermolyses bulleuses héréditaires de Nice (CREBHN)



Le laboratoire pharmaceutique américain Scioderm a lancé, en 2015, une étude internationale sur l'évaluation d'une crème, appelée SD-001, pour le traitement des plaies chroniques chez les patients atteints d'épidermolyse bulleuse.

Cette crème a déjà été testée aux États Unis sur un petit groupe de patients, toutes formes confondues, avec des résultats préliminaires encourageants, à la fois sur la cicatrisation et sur le nombre de bulles, mais ne se situait pas dans une étude contrôlée. Cette première étude leur a permis d'obtenir le statut de médicament orphelin aux USA et en Europe. Afin d'obtenir une autorisation de mise sur le marché, une étude internationale sur une plus grande population (environ 130 patients) et contrôlée contre placebo, est donc actuellement en cours.

Les critères d'inclusions sont assez simples : il faut avoir une EB avec mutations connues (formes dystrophiques dominantes exclues), avoir plus de 1 mois et une plaie chronique (c'est-à-dire ne cicatrisant pas depuis au moins 3 semaines) mesurant entre 10 et 50 cm². Les corticoïdes et les immunosuppresseurs topiques (Protopic®) sont contre-indiqués pendant l'étude.

Le schéma de l'étude est également assez simple. Il y a 5 visites en 3 mois (inclusion, puis à 15 jours, 1, 2 et 3 mois) dans un des deux centres français participant à l'étude (Nice et Necker). Après tirage au sort, le patient reçoit la crème traitante ou le placebo. Cette crème est à appliquer sur tout le corps, tous les jours ; il faut donc refaire les pansements quotidiennement. À chaque visite, la surface de la plaie est mesurée par une

caméra spéciale et un questionnaire est rempli.

À la fin de l'étude, pour les patients ayant complété toutes les visites, le laboratoire s'engage à fournir le traitement actif jusqu'à sa commercialisation. Les frais de transports sont également remboursés par le laboratoire, après accord du devis.

Cette étude est compétitive, ce qui signifie qu'une fois le nombre total de sujets cible atteint, les autres centres ne pourront plus inclure. La fin des inclusions est prévue fin juillet 2015 par le laboratoire (avant, si les inclusions vont bon train ; après, si le recrutement est plus difficile que prévu).

À fin mai, 20 patients avaient été inclus dans le monde.

Messages

«Un grand Merci à l'association Debra France, ainsi qu'à tous les organisateurs, pour cette très sympathique journée !»

Frank Visieux (Montrouge, 92)

«Super AG, c'était la première pour nous, on a fait plein de très belles rencontres et appris des choses. En bref, merci. Estéban Clémence et Jo.»

Clémence Kervoelen (Caro, 56)

«C'était notre première participation à l'AG et, comme pour toutes les manifs organisées par Debra, une nouvelle fois c'était un événement riche en rencontres. C'est tellement encourageant de voir toutes ces familles pleines d'énergie, d'enthousiasme et d'envie de partager. On se retrouve tous unis et égaux face à cette fichue maladie. Nous étions très contents aussi de retrouver les familles avec lesquelles nous avions déjà pu sympathiser lors de précédents rassemblements. Bref, un événement riche en rencontres, en émotions et qui nous a remplis d'espoir qu'on puisse un jour soigner nos papillons. Vivement la prochaine rencontre ! Pour notre part, elle est déjà bien notée dans notre agenda.»

Angélique Varela (Le Mans, 72)

Projet MABUL

Pour faire avancer la recherche : participez !

Le traitement des EB avance, c'est un progrès immense, un rêve qui s'apprête à devenir réalité. Pour que tout cela se concrétise, les chercheurs et les médecins ont encore besoin de vous pour participer aux études cliniques. Sans ces études, il est impossible d'avancer !

Le projet MABUL consiste à appliquer de la membrane amniotique sur des plaies cutanées, afin d'activer la cicatrisation. Cette étude se déroule à Paris : pour les adultes à l'hôpital Saint-Louis, sous la direction du Dr Emmanuelle Bourrat, et pour les enfants à l'hôpital Necker, sous la direction du Pr Christine Bodemer.

Des patients habitant l'Île de France sont déjà inclus dans ce programme, mais leur nombre est insuffisant... nous lançons donc un appel national pour faire avancer la recherche.

Pour participer à l'étude, il faut être atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique, être âgé de 2 à 60 ans, bénéficier de l'assurance maladie, et présenter deux plaies chroniques (plus de 3 mois) de taille à peu près équivalente.

Le protocole nécessite un renouvellement du pansement sur ces deux plaies une fois par semaine pendant six semaines consécutives, puis un suivi tous les 3 mois. Il est possible de bénéficier d'une hospitalisation pendant les six semaines d'étude, si le transport est trop contraignant.

Pour savoir si vous pouvez participer à l'étude, contactez l'un des deux services et prenez des photos de vos plaies, afin de pouvoir en vérifier la chronicité.

On compte sur vous !

CONTACTS :

- Saint-Louis (adultes) : rose.boudan@sls.aphp.fr
- Necker (enfants) : aurelie.clerc@nck.aphp.fr

La Djeuns Debra Team de retour !

Suite à la première réunion «jeunes» organisée par Guillaume Faux en 2012, Debra France a souhaité de nouveau organiser un événement qui leur soit dédié. Cela n'avait malheureusement pas été possible lors du congrès mondial 2014. En revanche, pour notre AG 2015, la «Djeuns Debra Team» était au rendez-vous et continue de s'agrandir !

A la différence de la première fois, nous avons souhaité organiser cet événement durant l'assemblée générale, ceci dans le but d'inciter les jeunes à venir - ou revenir - partager ce moment important de la vie de l'association. Au programme : une table ronde «jeunes» et une soirée réservée à eux seuls, dans un bus discothèque parisien.

La table ronde «jeunes»



Nous avons été ravis de nous occuper de l'organisation de cet événement en tant que membre du CA et aussi en tant que (relativement) jeunes. C'est vrai que la vie a ses problématiques selon les âges et les périodes que l'on traverse. Certains auront peut-être du mal à se détacher de leur parents, d'autres auront besoin de pouvoir discuter de certains sujets avec les gens de leur âge, d'autres seulement envie de rencontrer des personnes qui leur ressemblent...

En cela, la première réunion des jeunes m'avait beaucoup marquée, et cette nouvelle édition a à la fois renforcé les liens déjà créés et permis à de nouveaux jeunes de vivre cette expérience. La table ronde a commencé à 14h30, tout le monde est arrivé progressivement. La vingtaine de jeunes ins-

tallés en cercle s'est peu à peu détendue et les langues peu à peu déliées lors de ces trois heures de discussion riches et intenses. Des visages connus, mais aussi des nouveaux qui ont sauté le pas et ont rejoint le groupe cet après-midi. De 16 ans à la trentaine, les participants se sont trouvés des points communs, car beaucoup de choses rapprochent ces jeunes venant de toute la France.

Pour les écouter et les conseiller, Paulette Malaval (infirmière diplômée d'État), Emmanuelle Bourrat (dermatologue spécialiste de l'EB) et Anne-Christine Degut (psychologue) ont répondu aux questions posées et ont informé et conseillé ces jeunes. C'était très important d'avoir un retour de professionnels spécialistes de l'EB en réponse aux différents témoignages, d'une part parce que chacun est différent et donc tout n'est pas transposable à chaque forme et chaque individu et, d'autre part, parce qu'il y a des questions pour lesquelles le groupe n'avait pas forcément de réponse.

Les thèmes abordés étaient très divers et allaient des aspects médicaux de la vie avec l'EB jusqu'à la vie scolaire/étudiante ou professionnelle, en passant par la vie pratique

et les loisirs. Sans tout vous raconter, afin de rester discret (ce qui se dit entre jeunes reste entre jeunes !), je peux vous dévoiler les thèmes abordés :

Thèmes médicaux-génétiques

Chirurgie plastique et EB
Protocole anesthésie et EB
Diagnostic moléculaire
Risque de transmission
Les bulles aux yeux
État psychologique
L'importance de l'apparence, ce que pensent les autres
Cures thermales

Vie pratique - professionnelle

Prêts bancaires
Contrat travail - travail
Job d'été
Permis de conduire avec boîte automatique

Bien-être et loisirs

Coiffure : coloration, permanente...
Épilation
Tatouage
Maquillage dermatologique et professionnel
Saut en parachute

NB : Si vous avez participé à la réunion et que vous en souhaitez le compte-rendu détaillé, n'hésitez pas à me contacter par mail : clemence.fabien@yahoo.fr



Comme on ne voulait pas s'arrêter au côté «sérieux» de la table ronde, les jeunes étaient conviés à une soirée festive dans un bus discothèque. Et oui, c'est un nouveau concept à la mode qu'ont lancé des entreprises de divertissement en réaménageant des vieux bus de la RATP en discothèque branchée. Le principe est simple : un circuit de plusieurs heures dans les rues de Paris, de nuit, à faible allure, rythmé par de la musique endiablée. Un contexte idéal pour permettre des échanges libres et décomplexés, l'occasion de mieux se connaître et d'aborder des sujets plus intimes.



La soirée en bus discothèque... Paris by night

Après cette longue après-midi de discussions, l'apéritif et le repas pris tous ensemble se sont passés dans la bonne humeur, bon présage pour la suite de la soirée... À 22 h, le bus discothèque s'est garé au plus proche de l'hôtel et un groupe de curieux, constitué de parents et autres adhérents, est venu accompagner le départ du groupe des jeunes et voir ce fameux bus. Personne n'a été déçu et c'est devant une véritable haie d'honneur que le bus a pris la route vers les rues les plus connues de la capitale.

Tout le monde s'est immédiatement senti à l'aise et la musique entraînante a fait bouger les plus jeunes (13 ans) et les moins jeunes du groupe (35 ans). Que de sourires sur les visages ! Que de joie exprimée et partagée ! Il faut dire que le bus fait se retourner les piétons sur son passage... donnant vraiment l'impression d'être «spécial». Il a fallu peu de temps pour que la piste de danse du bus soit

enflammée. Tout le monde s'est bien débrouillé pour danser malgré les petits à coups du bus s'arrêtant aux feux ou autre, et les nombreuses places assises ont permis à chacun de se reposer et de discuter. Le premier arrêt s'est fait place de la Concorde et si tout le monde en a profité pour prendre l'air, ça n'a en rien refroidi l'ambiance. La tour Eiffel illuminée nous a accueillis à minuit et, sans qu'on s'en rende compte, les trois heures avaient déjà filé. L'organisateur de la soirée de l'entreprise, ému par la maladie, a décidé de nous faire un prix et nous l'a annoncé pendant la soirée. Une excellente surprise ! Grâce au laboratoire Urgo, qui nous a fait le plaisir de sponsoriser l'événement, la soirée n'aura presque rien coûté à Debra France qui se réjouit d'avoir pu mettre en place ce merveilleux moment pour cette belle équipe de jeunes.

Clémence FABIEN



Un GRAND merci à...

Paulette Malaval, Emmanuelle Bourrat et Anne-Christine Degut, pour leur écoute bienveillante et leurs précieux conseils ;
Tous ceux qui nous ont soutenus pour l'organisation de l'événement ;
Urgo, pour nous avoir soutenus financièrement ;
Tristan, de Stan&Walter, pour sa sensibilité et son geste commercial ;
Tous les participants : Jonathan, Julia, Eloïse, Frank, Diana, Céline, Aubry, Manon, Camille, Sonia, Julien, Hanane, Audrey, Samuel, Charlène, Maëva, Marlène, Ryan, Thomas, Angélique, Quentin, Harmony, Coline, Guillaume, Victor et Albane. Vous avez rendu ces moments mémorables !
Et un dernier merci spécial à Eloïse... qui a eu l'idée de cette soirée en bus discothèque.

**On espère vous voir encore plus nombreux la prochaine fois !
Et oui, car on compte bien continuer à rassembler et souder les jeunes papillons !**

Ce qu'ils en ont pensé...

► Camille

«C'est parfois dur de se sentir soi-même dans un groupe de jeunes non atteints de la maladie, dur de toujours se sentir à sa place et sur la même longueur d'ondes... Cette table ronde a permis de parler de sujets tabou, de questions que seuls ceux qui ont une EB peuvent se poser et d'ainsi se sentir à sa place. On a beau tous avoir la maladie, quand on est ensemble, bizarrement, j'ai l'impression que celle-ci disparaît... je me sens dans mon élément. Enfin, la soirée a été vraiment géniale ! Des moments de complicité, de rigolade ou l'on prend soin les uns des autres, merci Debra !»

► Audrey

«La table ronde a été un lieu de rencontres et d'échanges qui font du bien, puisque nous avons pu parler de notre vie quotidienne avec la maladie, mais aussi des conseils pour l'avenir... Puis, nous avons enchaîné le soir dans un bus discothèque avec une très bonne ambiance, tous âges mélangés. Mais là, la maladie n'y était plus : on a dansé, rigolé ensemble, entre amis ! À recommencer !»

► Céline

«C'était trop le kiffe ! Bisous»

► Julien

«Merci pour cette super journée passée à vos côtés et, franchement, je suis présent à la prochaine !»

► Sonia

«C'était la première fois que je venais à l'AG de Debra en tant qu'accompagnante et je ne regrette pas. J'ai rencontré des personnes abordables et très sympathiques : Debra c'est un peu comme une grande famille remplie de convivialité. Par rapport à la table ronde des jeunes et même si je ne suis pas directement impliquée, je trouve que c'est important qu'elle existe, ça permet aux jeunes de se rencontrer et se découvrir, de leur montrer qu'ils ne sont pas seuls avec leur maladie. Ils peuvent ici partager leurs expériences du quotidien et poser des questions en toute simplicité et, pour moi, elle m'a permis de mieux comprendre l'épidermolyse bulleuse. Pour revenir à la soirée en bus discothèque, je tiens vraiment à remercier ceux qui l'ont organisée, c'était une idée du tonnerre, je retiendrai les gros fous rire, les moments de complicité et l'évasion du quotidien en découvrant Paris sous ses lumières. Je n'oublierai pas ce weekend génial, merci beaucoup pour votre accueil.»

► Diana

«Je tiens à remercier Debra France pour l'extraordinaire travail qu'ils font ! Un grand merci aux organisateurs... c'était une découverte pour moi et je n'ai que de beaux souvenirs de cette journée... Bon dialogue pour la table ronde, ambiance chaleureuse et amicale, soirée bus très réussie... (le moment qui nous a permis de mieux nous connaître, nous apprécier et nous accepter avec nos différences). Une belle leçon de vie pour moi ! Je vous embrasse tous et j'espère qu'on va se revoir bientôt !»

► Céline

«En tant que jeune papillon de 28 ans, j'ai moi-même participé à la table ronde et à la soirée bus discothèque. Que ce soit l'une ou l'autre, elles ont été très bien organisées. Ça a été très intéressant d'écouter, de participer, d'échanger nos avis, nos envies... lors de la table ronde. Ainsi que de voir ou revoir les autres. Et pendant la soirée bus discothèque, quelle bonne idée encore une fois ! C'était sympathique, et nous pouvions danser et échanger en privé. Nous avons vu ou revu Paris et ses monuments, mais nous n'avons pas mal aux pieds (ce qui est bien avec ce transport) ! Merci aux organisateurs, à tous les papillons et les autres. Amitiés Céline Duchamp»

► Hanane

«Le 13 juin 2015 était vraiment un grand jour pour moi, car c'était la toute première fois que j'assistais à une Assemblée générale de Debra. J'étais très impatiente d'y être, mais j'appréhendais aussi un peu, dans le sens où je ne savais pas du tout comment cette journée se déroulerait. Finalement, ce fut une très belle expérience, car j'ai beaucoup appris sur la maladie, j'ai pu constater que je n'étais pas un cas isolé et, surtout, j'ai fait de très belles rencontres que je n'oublierai pas. Merci à Debra pour cette magnifique journée, à laquelle dont je répondrai de nouveau «présent» sans aucune hésitation - Hanane Boutayeb, 20 ans.»



U-Connect -Connect La première communauté 100 % dédiée à l'EB !

Vivre avec une maladie rare peut être source d'isolement social. Pour que cela ne soit plus une fatalité, Debra France, en partenariat avec la société Telis, a ouvert un site 100 % dédié à l'EB.

U-Connect vous permet d'échanger avec les personnes concernées par l'EB, de partager vos expériences, de trouver des informations et ressources utiles (fil d'actualité, forum, partage photos/vidéos, événements...).

Des membres soudés, pour une entraide plus forte... N'attendez pas, rejoignez-nous en vous inscrivant* sur www.debra-uconnect.com, c'est gratuit !

Un grand merci à Telis pour cette réalisation... (www.telis.mc)

* L'inscription est exclusivement réservée aux adhérents de Debra France et autres Debra dans le monde.

www.debra-uconnect.com

Enfin en ligne : le PNDS des EB

Après un travail de longue haleine, le Protocole national de diagnostic et de soins des épidermolyse bulleuses (PNDS) a été accepté par la Haute autorité de santé (HAS).

Vous pouvez désormais le consulter et le télécharger sur le site de la HAS : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2028188/fr/epidermolyse-bulleuse-hereditaire

et sur www.debra.fr, rubrique «publications».



Clinical Trial

Vous êtes intéressés par la recherche médicale ?

Le site internet «Clinical Trial» (essai clinique, en français) répertorie toutes les études médicales en cours dans le monde. Le site est en anglais, mais facile d'utilisation : le plus simple est de taper «epidermolysis bullosa» dans la barre de recherche. L'occasion également de travailler son anglais !

<https://clinicaltrials.gov>



Rebeca

Mieux comprendre l'évolution à long terme de l'EBH, pour mieux détecter et prendre en charge ses complications.

Le programme Rebeca (Registre des EB Et CAncers) a pour but d'étudier les survies de carcinomes épidermoïdes qui sont la hantise et l'angoisse des EB, car ils peuvent être une cause de décès. C'est effectivement la plus importante et la plus dramatique complication des EB, particulièrement des EBD, des EBJ et des EBD dominantes.

Les renseignements recueillis, lors d'un entretien avec les malades, permettront d'exercer une surveillance plus importante et un meilleur dépistage de ces carcinomes.

Pour plus d'infos : voir nos précédentes éditions, notamment Debra info n° 69 et 70.

L'ENJEU EST CAPITAL... PAR-TI-CI-PEZ !

À ce jour, vous êtes encore trop peu nombreux à vous être engagés dans cette démarche !! Et pourtant, il en va de l'intérêt de toutes les personnes EB, du vôtre, de celui de vos enfants... Alors, n'attendez plus : parlez-en aux médecins des centres de référence (et de compétence) dans lesquels vous êtes suivis, et réclamez leur participation à ce recueil de données.

Handicap : besoin d'aide, d'information ?

Bulent Candar, adhérent de Debra France, lui-même atteint d'une EBD, vous propose ses services dans différents domaines face au handicap... N'hésitez pas à le contacter*, si vous avez besoin d'aide et/ou d'information sur :

- l'accompagnement aux personnes handicapées
- les droits des personnes handicapées
- les démarches administratives
- l'autonomie

* bulent_candar@outlook.fr

Le 22 avril, nous avons appris une bien triste nouvelle. Brigitte Madelon nous avait quittés...

Beaucoup d'entre nous la connaissaient et, tous, nous admirions son courage, son dynamisme et son dévouement pour ses deux filles. Mais c'est tellement dur pour les parents, et surtout pour une maman, de voir souffrir son enfant, de le faire souffrir en le soignant tous les jours. Brigitte n'a plus pu tenir... Comme me l'a confié Fabrice, son mari, c'est bien l'épidermolyse bulleuse, c'est notre saloperie de maladie qui l'a tuée ! Nous ne l'oublierons pas...

Au nom du Conseil d'administration, Robert Dérens



Chère Maman, toi qui a toujours été si forte et si courageuse.
Petite Maman qui donne tout, petite maman qui donne trop.
Petite Maman attentive, toujours la première à voir quand nous avons des difficultés.
Petite Maman infirmière, qui nous a tant soignées et qui a fait reculer notre maladie tant de fois.
Petite Maman si belle et si coquette, toujours ton sourire qui illumine ton doux visage.
Petite Maman gourmande, qui redevenait petite fille devant le chocolat et les framboises.

Les difficultés de la vie se sont acharnées sur nous avec tant d'injustice, ton courage n'a pas suffi.
Ton beau sourire nous l'avons vu s'effacer, et nous avons eu si mal.
Nous t'avons vu lutter, mais ça n'a pas suffi.

Tu as fini par lâcher prise, petite Maman.
Où que toi sois, Chère Maman, repose en paix et laisse tes souffrances s'envoler.

Nous souhaitons que, de là où tu es, tu puisses voir Laurémy s'épanouir comme un soleil radieux.
On t'aime petite Maman chérie. Sois libre et légère comme le vent...
On t'envoie des bisous pleins d'amour.

Lauriane et Blandine

Heni Turki

C'est avec tristesse que nous avons également appris la disparition de l'un de nos jeunes adhérents qui résidait à Sfax, en Tunisie. Heni Turki venait d'avoir 29 ans. Toujours serein, malgré ses souffrances, il n'a vécu que pour sa mère et ses neveux, nous rapporte une amie proche de son entourage. Il est parti les mains ouvertes pour la prière, nous dit-elle. Sa grand-mère, qui était près de lui, a eu ces jolis mots : elle a dit « il est guéri ». Nous assurons sa maman, sa grand-mère et sa famille de toute notre sympathie.

DROIT

Discrimination à l'égard des malades et des handicapés

2,3 millions de personnes déclarent avoir été confrontées à des comportements stigmatisants, en raison de leur état de santé ou de handicap, selon une enquête de l'Insee, publiée en avril.

L'état de santé et le handicap constituent le deuxième motif de saisine du Défenseur des droits* (anciennement Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité - Halde). Le nombre de plaintes s'élevait à 2370 en 2010. Cependant, il est probable que tous les actes discriminatoires ne donnent pas lieu à une plainte. Ces discriminations interviennent

principalement en matière scolaire et sur le marché du travail. La seule mention «handicap» sur un curriculum vitae, sans préciser sa nature, suffit à diviser par quinze le nombre de réponses favorables, soit beaucoup plus que d'autres critères, comme l'origine.

* Le Défenseur des droits est une institution de l'État complètement indépendante. Créée en 2011 (inscrite dans la Constitution dès 2008), elle s'est vu confier par le gouvernement deux missions : défendre les personnes dont les droits ne sont pas respectés ; et permettre l'égalité de tous et toutes dans l'accès aux droits.

<http://www.defenseurdesdroits.fr/fr>



BRETAGNE

Rafaël Mi ange... mi papillon

Il s'appelait Rafaël. Il était atteint d'une forme très grave d'épidermolyse bulleuse et, dès sa naissance, son pronostic vital était malheureusement engagé. Malgré l'amour de ses parents, Mathieu et Alizée, les soins attentifs prodigués par le personnel du centre hospitalier de Quimper - qui s'est formé à cette prise en charge spécifique -, et un suivi du Pr Hovnanian, ce petit garçon est décédé, à l'âge de quatre mois et demi.

Sa grand-mère paternelle, Catherine Bargain, fêve de randonnées, a trouvé dans la marche un moyen de transcender un peu sa peine.

Elle a alors décidé d'entamer un périple sur les chemins du Tro Breiz (tour de Bretagne, en breton). Pour son petit-fils. Mais aussi pour tous les autres enfants atteints d'EB. Avec son amie Marie-Jo, Catherine partira le 29 août de Lesconil (Finistère) pour une marche d'un mois qui conduira les deux femmes sur les chemins bretons, s'arrêtant dans les villes pour informer la population sur la maladie et récolter des fonds pour la recherche.

Courage, et bravo, Catherine. Rendez-vous au prochain Ebae info...

Selon la légende, «qui fait le Tro Breiz gagnera le paradis...»



Grâce à un réel soutien des associations locales, avant de prendre la route, des actions ont déjà été entreprises...

- Des badges «Je marche pour Rafaël», dont les premiers 500 exemplaires sont partis comme des petits pains, nécessitant une nouvelle fabrication, pour faire face aux demandes des clubs sportifs et manifestations régionales.
- Des tee-shirts floqués à l'image du badge, portés par l'équipe de foot dont fait partie le papa de Rafaël.
- Une page sur les réseaux sociaux pour informer et suivre la marche...



Catherine (à gauche) et Marie-Jo, ici au sommet des Pyrénées.

Bienvenue dans le jardin de Martine et Philippe

CREHEN

Les 13 et 14 juin dernier, s'est déroulée, en Bretagne, l'opération «Bienvenue dans mon jardin». Cette manifestation a pour but de mettre en valeur le jardinage sans l'usage de pesticides de synthèse et de favoriser l'échange de connaissances entre amateurs. C'est ainsi que, durant tout un week-end, des particuliers ont ouvert les portes de leur jardin au public.

Or, l'un de ces passionnés, Philippe Ladouce, de Crehen en Côtes d'Armor, avait participé quelque temps auparavant au rallye RCZ (voir notre article par ailleurs)... Il y avait rencontré des enfants papillon et en avait été très touché. Sensibilisé à notre cause, il a eu l'idée d'associer Debra à ce week-end bucolique...

Pour ces deux journées «portes ouvertes», Philippe et son épouse, Martine, ont installé dans

leur jardin un mini stand, où ils ont disposé des affiches et des plaquettes Debra France. Ils se sont aussi improvisés nos ambassadeurs et, grâce aux informations qu'ils avaient recueillies auprès des parents d'enfants EB rencontrés lors du rallye, ont été en mesure de fournir quelques explications sur la maladie et le quotidien des familles à leurs visiteurs.

Nos deux jardiniers avaient pensé à tout, pour capter l'attention du public : auprès du stand, ceux qui le désiraient avaient la possibilité de faire un don, et recevaient en échange une plante offerte par «Les jardins du littoral». Philippe et Martine avaient même ouvert un «salon de



thé)... dont la totalité des recettes a aussi été reversée à Debra France.

Le succès de leur jardin a bénéficié à l'EB... En deux jours, environ 650 visiteurs ! Des passionnés de jardin, mais aussi des gens sensibles à la souffrance des enfants, permettant de récolter près de 800 euros de dons.

Une opération réussie, que Philippe et Martine se promettent de renouveler dès la prochaine édition de «Bienvenue dans mon jardin». Rendez-vous est pris !



ÎLE DE FRANCE

À chacun son Roland Garros !

Fin mai, sous une météo hésitante, Emma est allée au tennis club de Nogent-sur-Marne... à la rencontre d'une légende du tennis : Mats Wilander.

Ce triple vainqueur de Roland Garros met sa générosité, son talent et sa notoriété à disposition de la fondation Wilander On Wheels (WoW) qui lutte contre l'épidermolyse bulleuse, dont son fils Erik est atteint.

Mats Wilander, après avoir enchaîné deux sessions de coaching avec son compère Cameron Lickle, a pris le temps de venir parler avec Emma au sujet de l'EB. Les échanges en anglais se sont faits en toute simplicité et avec beaucoup de gentillesse.

Merci à Yannick et Sophie Campon, ainsi qu'au TC Nogent qui ont invité Debra France à participer à cet événement.

Cent Alantar, dessinateur pour les studios Disney (Hercule, Tarzan, Kuzco...) qui soutient activement Debra France depuis plus d'un an (c'est lui qui a réalisé et offert le magnifique dessin que nous avons utilisé lors du congrès des EB en septembre dernier - Ndlr) était présent en famille pour remettre à Mats et Cameron une reproduction de sa magnifique illustration créée pour l'occasion.

Arnaud Buisson



CENTRE - VAL DE LOIRE

XIV^e Internationaux de tennis de Blois

Après une première étape en mars 2015, sur le tournoi Handisport de tennis de Blois, avec une mission de reporter, Emma a rejoint l'équipe pour la seconde étape, qui avait lieu en ce début juin. Les internationaux de Blois, un tournoi de tennis ATP (série de tournois masculins professionnels) qui se joue sur terre battue.



Grâce à Nathalie Bossard, l'infirmière de son collègue, Emma a de nouveau été intégrée et invitée à se joindre à l'équipe des ramasseurs de balles (des camarades volontaires de 5^{ème} et 4^{ème}).

Pas évident de courir ou rester debout immobile quand on a la peau aussi fragile que les ailes d'un papillon, et que dire de la dangerosité des balles qui frôlent les 200 km/h... Alors, Emma a de nouveau pris l'option «reporter et spectateur» pour

découvrir les coulisses d'un tournoi international de tennis. Quoi de plus logique, après avoir rencontré Mats Wilander !!

Chaque jour, elle a découvert et compris un peu plus le tennis en évoluant à son rythme, en produisant des articles et en prenant

quelques photos... jusqu'au jour de la finale remportée par un Français, Mathias Bourge. En ce jour de gala, Emma a participé à la remise des trophées avec les 40 ramasseurs de balles. Un moment inoubliable pour elle.

Un grand merci à Nathalie Bossard, qui a eu l'idée de l'embarquer dans ce projet sportif malgré sa différence, et qui fait tout son possible depuis l'arrivée d'Emma au collège Marcel Carné de Vineuil pour qu'elle soit intégrée du mieux possible, comme avec le voyage en Angleterre qu'elle a pu faire en avril sur les traces du Roi Arthur... mais ça, c'est une autre histoire pour un prochain article !

Arnaud BUISSON

PICARDIE

Thomas et ses copains du lycée Lamarck

Thomas Thuillier, élève en 1^{ère} Économique et sociale au lycée Lamarck, à Albert, a reçu une belle surprise, de la part de ses copain du BTS en Négociation et relations clients... Cette année, au lieu d'organiser un voyage, comme ils ont pris coutume de le faire, ils ont décidé de soutenir Debra France.

Leur mobilisation a porté ses fruits : grâce à une vente de chocolats qu'ils avaient organisée, ce sont près de 1600 euros qu'ils ont remis à notre association. Bravo, les jeunes pour ce joli geste !



SAVOIE

Rallye RCZ

Nos amis «RCZistes» se sont encore mobilisés lors de cette 3^{ème} édition de rassemblement automobile. Après la Vendée en 2013, puis la Bretagne en 2014, Debra France a encore eu la chance, cette année, d'être associé à cette aventure. Nous étions cette fois dans une des plus belles régions de France, la Haute Savoie.

mercier du fond du cœur, sans oublier le concessionnaire Peugeot d'Annecy et la société Palumbo Industries ; et un salut tout spécial à Frédéric Ouvrard, pour l'organisation de cet événement. Il n'a compté ni ses efforts ni son temps. Avec sa gentillesse et sa simplicité, il nous a offert un agréable séjour, où tout n'a été que partage de plaisir et d'amitié.

À peine ce séjour terminé que, déjà, certains participants, prévoyant ce rendez-vous dans leur agenda, parlaient de celui de l'an prochain, dans une autre région de France. Ainsi, les photos souvenirs (paysages, sites touristiques, soirée gastronomie locale, ambiance musicale...) viennent chaque année grossir notre album commun, dont d'autres pages restent encore à garnir. Alors, rendez-vous l'an prochain les Amis !

Dan-Philip YOUNG

Un coup de chapeau à Fabrice Marchadier (Sèvres, 92)... qui a su mobiliser son entreprise, Nissan. Les collaborateurs ont mis à profit une manifestation sportive, à laquelle ils participaient, pour recueillir des dons et ont remis un chèque de 800 € à Debra France.



ASTUCE

Vu dans la newsletter de Debra Belgique...

Ne jetez plus vos (jolies) vieilles chaussettes : Katleen, de Debra Belgique, a trouvé comment leur donner une deuxième vie, tout en rendant les pansements de sa fille Sakura nettement plus funs ! C'est tout simple : il suffit de découper le haut de la chaussette et le tour est joué... Astucieux, fallait y penser.



Offre comprenant :
1 sac, 2 tee-shirts (tailles au choix),
1 parapluie (coloris au choix),
2 stylos (coloris au choix) :
50,00 €*

En sommeil depuis quelque temps, la boutique «Debra France» reprend du service. Voici les premiers objets que nous vous proposons...



Stylo bille (encre bleue)
Coloris : noir, bleu ou vert
PU : 2,50 €*



Sac en toile
PU : 7,00 €*



Parapluie pliant
Coloris : bleu foncé, bleu clair, bordeaux ou rouge
PU : 10,00 €*



Tee-shirt - Taille : M ou XL
PU : 15,00 €*

* Frais de port en sus, réglables à la commande.

Pour toute informations et commandes, contactez : **Thierry Fournet - 06 87 75 90 53 - thierry.fournet650@dbmail.com**

BULLETIN DE DON

Somme :



Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

.....

Tél. fixe :

Portable :

E-mail :

.....

Profession :

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de Debra France et de le faire parvenir à notre secrétariat :
Mireille NISTASOS – Debra France c/o La Mutuelle du Midi – 16 La Canebière – CS 31866 – 13221 MARSEILLE cedex 01

BULLETIN D'ADHÉSION



Attention : si vous êtes déjà adhérent, inutile de nous retourner ce bulletin.
Ce document est exclusivement destiné aux personnes non encore adhérentes et désireuses de nous rejoindre...

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

.....

Tél. fixe :

Portable :

E-mail :

.....

Profession :

Conjoint(e) Nom : Prénom : Date de naissance :

Enfant(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 ce bulletin, 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