

**NORA, LA PSY  
DE DEBRA  
ESPAGNE**

**LA COURSE  
DES HÉROS**



**Les aidants  
familiaux**

**TÉMOIGNAGE**





## Chers Adhérents,

Ces 3 premiers trimestres de l'année 2019 ont été riches : des actions concrètes qui tendent à s'intensifier, le CA de Debra qui redouble d'efforts pour structurer et accélérer le développement de l'association, puis l'arrivée d'Angélique en tant que salariée (3/4 temps). Cette embauche porte déjà ses fruits, tant sur

le plan de l'animation interne à l'association que sur les projets de développement ambitieux (course des héros, 1<sup>ère</sup> journée scientifique de l'épidermolyse bulleuse, vidéo pour la semaine de sensibilisation, préparation de la « journée jeunes » 2020, événements pour mieux faire connaître la maladie en 2020...). Nous ne manquerons pas de détailler ces actions lors de l'AG à Bordeaux le 28 mars prochain.

À ce propos, nous avons pensé qu'il était judicieux de remplacer le terme « Assemblée générale » par « Rencontre annuelle des familles ». En effet, cet événement va maintenant bien au-delà d'une simple AG (qui se résume à un rapport moral et financier) avec des intervenants de divers horizons (de France et même de l'étranger pour cette prochaine édition), des groupes de paroles, des ateliers, une soirée conviviale.

Vous recevrez en début d'année les convocations, mais vous pouvez d'ores et déjà noter la date dans vos agendas : 28 et 29 mars 2020.

Les nouveaux membres qui ont rejoint le CA ont rapidement trouvé leur place et pris en main leurs nouvelles fonctions. Nos échanges réguliers nous permettent de nous tenir mutuellement

informés des actions de chacun et de prendre ainsi les décisions plus rapidement.

Cette nouvelle dynamique nous permet de poursuivre les actions dans nos deux axes prioritaires :

- faire connaître la maladie,
- lever plus de fonds pour plus d'actions tournées vers la Recherche et vers le « mieux vivre avec la maladie », à l'image de nos confrères européens.

Durant l'année écoulée, que je qualifierais d'année de transition, notre volonté d'aller plus vite et plus loin nous a amenés parfois à commettre des impairs. Nous faisons appel à votre indulgence et votre bienveillance, et à ne jamais perdre de vue que nous nous efforçons d'agir dans l'intérêt collectif, conjuguant nos vies personnelles et professionnelles.

Chacun d'entre nous, touché par l'EB, affronte des épreuves : il est important de transformer celles-ci en énergie collective et constructive.

Parce que tout seul on va peut-être plus vite... mais moins loin, soyons unis pour lutter efficacement contre cette fichue maladie et ce malgré toutes les difficultés qu'elle engendre au quotidien.

Enfin, n'hésitez pas à nous rejoindre, si vous avez envie d'apporter votre pierre à l'édifice.

Je vous souhaite une excellente fin d'année et espère vous voir nombreux à Bordeaux fin mars.

**Matthieu BEYLER**  
Président

## SOMMAIRE

3	Agenda	12	Debra Belgique
4	Nora, la psy de Debra Espagne	13	Hommage
6	Congrès européen de recherche dermatologique	14 à 18	Témoignage
7	Journées cicatrisation 2019	19	Rencontre des familles
8	L'AEEH	20 à 25	Partout
9	Carte urgences	26	Toujours plus loin !
10	Le Dossier Médical Partagé	27	Boutique
11	Compilio, carnet de soins numérique partagé		

## Debra INFO, journal édité par Debra France

### Comité de rédaction :

**Matthieu Beyler**, Directeur de la publication, **Clémence Fabien**

**Mireille Nistasos**, Secrétaire de rédaction

Conception graphique : Digital Online

Rédaction : AG2R LA MONDIALE

16 la Canebière - 13001 Marseille

mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr

tél. 04 91 00 76 19

Imprimerie :

REAL - 13 rue Agathe - 13510 Eguilles



Secrétariat administratif :  
**Mireille NISTASOS**

Tel 04 91 00 76 19

(aux jours et heures de bureau)

E-mail : mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr

Courrier :

Mireille Nistasos

AG2R LA MONDIALE

16, La Canebière - CS 31866

13221 Marseille cedex 01

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

## RENCONTRE ANNUELLE FAMILLES

**Nous vous donnons rendez-vous les 28 et 29 mars 2020 à Bordeaux.**

**Holiday Inn Bordeaux Sud\*\*\*\***  
**10, avenue Antoine Becquerel**  
**33600 Pessac**



Nous aurons le plaisir d'y accueillir, outre nos spécialistes français, des représentants de Debra européennes. Au programme, l'état des lieux de la recherche dans le monde, EB sans frontières, le répit, le soutien psychologique... et aussi des ateliers et des groupes de parole.

*Nous vous attendons nombreux !*

## LES COURSES DES HÉROS



Bordeaux : 14 juin

Paris : 21 juin

Lyon : 28 juin

Nantes : 5 juillet

Présente pour la première fois en 2019 à la Course des héros (voir notre article par ailleurs dans ce numéro), nous espérons que Debra France le sera encore dignement pour l'édition 2020. Voici les rendez-vous de l'an prochain (dimanches)...

Il s'agit d'un défi sportif et caritatif. Sous la bannière de Debra France (à préciser lors de votre inscription), n'hésitez pas à entraîner dans l'aventure votre famille, vos amis, vos collègues de travail...

[www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com)



## POUR RÉGLER VOTRE ADHÉSION OU VOS DONS, PENSEZ-Y !

Notre trésorière Patricia et notre trésorière-adjointe Sylvie, ont travaillé pour vous faciliter la vie. Désormais, plus besoin de pense-bête pour ne plus oublier de régler votre cotisation, d'envoyer un chèque ou de faire un virement...

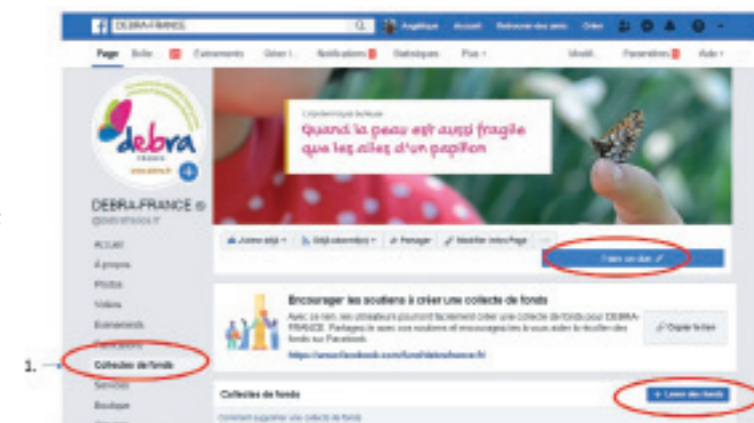
Sachez que vous pouvez également programmer un prélèvement mensuel du montant de votre choix.

Pour souscrire, il vous suffit d'envoyer votre RIB par courrier ou à : [tresorier@debra.fr](mailto:tresorier@debra.fr)

## Vos dons via Facebook

Paramétrer votre collecte de fonds depuis Facebook au profit de DEBRA ou faire un don via Facebook : c'est maintenant possible !

N'hésitez pas à créer et personnaliser votre collecte de fonds en invitant vos proches à soutenir Debra à l'occasion de votre anniversaire ou de tout autre événement marquant de votre choix.



# Nora, la psy de Debra Espagne

Nous vous proposons un entretien avec Nora, psychologue salariée de Debra Espagne. En effet, la psychologie est une partie fondamentale de la prise en charge de l'épidermolyse bulleuse, mais le système de santé ne couvre malheureusement pas ce domaine...

**Debra info : Pourquoi la psychologie est-elle si importante dans le suivi de l'EB ?**

Nora : C'est important parce qu'on parle d'une maladie peu courante, dé-générative dans de nombreux cas, et qui finit par créer des barrières, pas seulement physiques mais aussi sociales. La méconnaissance du grand public génère aussi de la discrimination, ce qui oblige la personne atteinte, de même que sa famille, à se confronter d'un côté à une maladie incurable et d'un autre côté à cette discrimination qui a souvent des répercussions psychologiques dues au manque de compréhension : faible auto-estime, stress, manque de contrôle dans certaines situations souvent lié au manque de connaissance des professionnels

de l'entourage... tout cela impacte aussi la gestion de la maladie au quotidien.



**DI : Quels sentiments et situations traversent les familles touchées par l'EB, en attendant qu'elles acceptent la maladie ?**

Nora : En général, les sentiments sont la culpabilité, la colère et la

tristesse. Parce qu'ils viennent d'avoir un bébé avec une maladie chronique, incurable et d'origine génétique, ils se sentent coupables d'avoir transmis leurs gènes. Ils doivent apprendre à être infirmiers. Ce qui demande des compétences qu'ils n'ont pas à ce moment-là et qu'ils vont devoir développer rapidement. Tout cela génère beaucoup d'incertitude et de peur. Au fur et à mesure qu'ils vont trouver des réponses et des connaissances, ils trouveront une normalité et, par conséquent, une acceptation progressive.

Pour la personne atteinte, cette acceptation est liée à sa maturité intellectuelle mais aussi à celle du père et de la mère. Si les parents acceptent l'enfant, c'est plus facile pour la personne de s'accepter telle qu'elle est. De

cette façon, les parents laissent à l'enfant l'espace de devenir la personne qu'il veut être. C'est pour cela que l'on parle d'une « maladie familiale » et de l'importance de travailler dès le départ avec toute la famille. À l'adolescence, nos référents ne

sont plus tant le cercle familial, mais la société. À ce moment-là, il y a une autre petite crise et selon comment le malade s'accepte dans cette période, il sera plus ou moins difficile pour lui de s'accepter tel qu'il sera en tant qu'adulte.

**DI : Et dans l'association, on compte sur toi comme spécialiste...**

Nora : Nous les humains, nous sommes plus que de simples corps... on ressent, on parle, on crée des relations. Avec une EB, créer des relations implique de nombreuses adaptations, pas seulement physiques mais aussi dans la façon de penser, de comment vivre avec la maladie.

Le Système national de santé ne prend malheureusement pas en charge ce suivi et des associations comme la nôtre doivent couvrir ces besoins puisque les pouvoirs publics ne le font pas. Notre travail implique de suivre les patients bien au-delà de leur peau. De ne pas se focaliser uniquement sur les plaies, mais aussi sur toutes les répercussions de

ces plaies. La présence d'une psychologue dans l'association permet d'avoir cette démarche.

Être spécialisée dans le suivi psychologique de la maladie soulage les familles qui n'ont pas à détailler une fois de plus la maladie, qu'ils doivent déjà expliquer aux professionnels sociaux-sanitaires, aux médecins de ville, au reste de la société... Cela leur simplifie beaucoup la vie.

Comprendre le processus de comment ils se sentent émotionnellement et physiquement nous aide à améliorer leur qualité de vie.

Il y a la douleur physique mais aussi la douleur psychologique, qui est en fait la souffrance émotionnelle. Cette souffrance peut être tout aussi invalidante que la douleur physique. Nous ne devons pas nous intéresser seulement à une partie d'un corps, mais à la globalité de la personne et de ce qu'elle ressent. Combien de fois on a arrêté de faire quelque chose parce que notre état émotionnel ne nous a pas permis de continuer, parce qu'on a eu honte ou peur ? Si nous ne

travaillons pas sur cet aspect des choses, les familles sont très restreintes dans leur champ d'action.

**DI : Comment se fait ce soutien ?**

Nora : L'attention est personnalisée et conviviale, toujours avec compréhension et sans victimisation des personnes. On les écoute et les encourage.

Comme psychologue, c'est important que l'on soit présente au moment de la naissance, du fait de l'impact émotionnel de l'annonce d'un tel diagnostic. Des émotions comme la tristesse, la culpabilité, la peur de l'inconnu, le manque de réponses, la découverte de la maladie. Mon rôle est de favoriser l'expression de ces émotions pour que leur intensité puisse diminuer. Je me déplace donc au moment de la naissance d'un bébé papillon.

Notre présence est très importante dans les moments de doute face à la prise de décisions qu'impose la vie : par exemple accepter ou non une intervention chirurgicale de la main, faire une gastrotomie, demander la reconnaissance de personne handicapée, poursuivre ou arrêter ses études par peur de la discrimination, chercher un travail. Nous avons aussi le devoir d'aider à accepter les changements...

*Nos adhérents auront tout loisir de s'entretenir, s'ils le souhaitent, avec Nora... puisque nous aurons le plaisir de l'accueillir lors de notre Rencontre annuelle des familles 2020 à Bordeaux !*



# Congrès européen de recherche dermatologique

**Clémence Fabien et Angélique Sauvestre ont eu le plaisir de participer au Congrès européen de recherche dermatologique (ESDR) du 18 au 20 septembre à Bordeaux. Elles ont animé le stand Debra International/Debra France durant ce congrès qui réunit de nombreux chercheurs et cliniciens. Récit...**

« Le transport et l'hébergement étaient pris en charge par les organisateurs du congrès, ce qui a facilité notre participation. Nous étions quatre associations de patients EB à avoir répondu présent à leur invitation. Nous avons ainsi pu échanger des informations avec des cliniciens en contact avec des associations Debra de différents pays comme le Japon, la Turquie ou encore la Pologne. Nous avons également eu la chance de nous entretenir avec des chercheurs spécialisés et dévoués à l'EB tels que Alain Hovnanian, John Mc Graft, Birgit Lane et Leena Bruckner Tuderman. Le programme comportait 5 présentations en lien avec l'EB et une dizaine de posters scientifiques présentés (sur 700) ; il est plaisant de constater que les projets de recherches sur l'EB ne sont pas aussi rares que la maladie... Nous avons pu



Clémence et Angélique, en compagnie de Yuko Kuriyama, chercheuse japonaise (Department of Dermatology - Gunma University, Japan)

assister à plusieurs interventions qui se sont révélées très pointues car elles s'adressaient à des chercheurs. Il s'agissait de projets en cours dont nous étions d'ailleurs déjà informés chez Debra France. Nous avons également rencontré différents laboratoires et leur avons présenté Debra International et notre association.

Notre participation à ce congrès a permis de faire connaître l'EB, Debra

France et Debra International, de développer des contacts avec d'autres associations Debra à l'international et de renforcer le travail en réseau avec les chercheurs et les cliniciens.»

**Clémence Fabien**  
Vice-présidente de Debra France  
Secrétaire de Debra International

**Angélique Sauvestre**  
Responsable de Développement de Debra France

# Journées cicatrisation 2019

**Éloïse Brucker était présente aux Journées cicatrisations 2019 organisées par la Société française et francophone Plaies et Cicatrisation en janvier dernier au Palais des congrès à Paris. Petit rappel des conseils de base et tour d'horizon des produits qui nous concernent.**



## Prendre soin de sa peau par Éloïse Brucker

**Avant-propos :** Attention les huiles lavantes sont agréables mais contiennent du parfum. Donc à utiliser pour se faire plaisir... de temps en temps seulement.

### En se lavant en douceur avec par exemple...

- La Roche Posay : Cicapast B5 lavant, idéal pour nettoyer les plaies en même temps juste avant les soins, Lipikar syndet AP+
- Mixa : Mixa surgras apaisant, atopiance
- Bioderma : Atoderm huile de douche, Atoderm intensive gel moussant
- Eucerin : Atopicontrol huile bain, Ph5 huile de douche
- SVR : huile lavante micellaire, Topialyse baume lavant
- A-derma : huile Exomega, Dermalibourg gel moussant, Exomega bain apaisant

- Eucerin : Atopicontrol intensif
- SVR : Topialise en spray
- Mustella, grande nouveauté : sous-pyjama apaisant Stelatopia



### Quelques recommandations

Le fait de maintenir la plaie en milieu humide atténue la douleur et facilite la cicatrisation. Pensez à garder le côté fonctionnel, car un pansement mal fait et limitant les gestes peut à la longue réduire la fonctionnalité du membre. Évitez le désinfectant et les antibiotiques, sauf et uniquement quand cela est nécessaire.

### Les 6 principes de base pour entretenir une plaie

1. Évaluer et corriger
2. Garder la plaie dans un milieu humide (mettre un produit gras)
3. Protéger (pansement)
4. Promouvoir un lit propre autour de la plaie
5. Contrôler l'exsudat
6. Évaluer et corriger

### Hydrater la peau saine

- La Roche Posay : Lipikar baume AP+
- Mixa : Atopiance baume apaisant, lait apaisant relipidant
- Bioderma : Atoderm intensive baume
- Eucerin : Eucerin urée 10 %, Aquaphor baume
- SVR : Topialyse baume intensif, Topialyse crème
- A-derma : Exomega control baume, Exomega lait
- Mustella : Stelatopia baume, lait nourrissant au cold cream

### Quand ça démange...

- La Roche Posay : Lipikar stick AP+
- Bioderma : Atoderm sos spray

## Et après...



### Quels pansements dans ma pharmacie ?

- 1 Pansement hydrocolloïde en plaque, en pâte ou en film : peu absorbant, occlusif, trop collant.
- 2 Pansement hydro cellulaire : ne se met pas pendant la phase de détertion ; plusieurs épaisseurs selon le besoin en absorption.
- 3 Pansement alginate : à base d'algue, s'utilise surtout pour les saignements.
- 4 Pansement hydrogel : idéal pour les plaies sèches car ils sont hydratants ou sur la fibrine ; existe en gel, en plaque ou en compresse.
- 5 Pansement en fibre : très absorbant.
- 6 Pansement à base de charbon actif : s'utilise sur les plaies odorantes.
- 7 Pansement à l'acide hyaluronique : existe en gel, en compresses et en crème ; accélère la cicatrisation.
- 8 Pansement interface
- 9 Pansement à base de vaseline
- 10 Pansement adhésif stérile

### Pour la cicatrisation

- La Roche Posay : Cicaplast baume B5
- Avène : Cicalfate crème, lotion
- Uriage : Cica-crème
- Bioderma : Cicabio pommade, lotion, crème
- A-derma : Dermalibourg

# L'AAEH pourra désormais être attribuée sans limitation de durée

*Cette simplification est une bonne nouvelle pour les familles, allégeant ainsi un peu la lourdeur des démarches administratives.*



Le décret 2018-1294 du 27 décembre 2018 est entré en vigueur le 1er janvier 2019 et permet aux familles de voir, pour les demandes d'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AAEH) déposées à compter de cette date, une attribution sans limitation de durée jusqu'à 20 ans, âge limite du bénéfice des prestations familiales ou, le cas échéant, jusqu'au basculement à l'allocation d'adulte handicapé (AAH).

- Cette mesure est applicable lorsque le taux d'incapacité per-

manente de l'enfant est au moins égal à 80 % et que le certificat médical ne mentionne pas de perspectives d'amélioration de son état.

- En cas de perspectives d'évolution favorable, le droit à l'AAEH de base est attribué pour une période au moins égale à 3 ans et au plus égale à 5 ans.
- Lorsque le taux d'incapacité permanente se situe entre 50 % et 80 %, les droits à l'allocation de base (et, le cas échéant, de son complément) sont attribués pour

une durée au moins égale à 2 ans et au plus égale à 5 ans.

L'AAEH vise à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap. Elle est versée par la Caisse d'allocation familiale ou les Caisses de la MSA (régime agricole) à la personne qui en assure la charge.

Les dossiers pourront être réévalués à tout moment, sur demande du bénéficiaire ou de l'organisme qui assure le versement des prestations.

## BON À SAVOIR

L'Allocation Adulte Handicapé (AAH), la Carte mobilité inclusion (CMI) et l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACPT) pourront désormais être accordées à vie pour les personnes les plus lourdement handicapées. La Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) pourrait l'être à compter de 2020 (décret n° 2018-1222 publié le 24/12/2018).

Sources : Newsletter Blog du Pr Folk - Vivre avec une maladie génétique rare #23  
<https://informations.handicap.fr/a-ah-cmi-actp-attributions-vie-11435.php>



# Carte Urgences

*Dans les situations d'urgence, être atteint d'une maladie rare nécessite souvent une prise en charge médicale spécifique, voire de s'abstenir de certains gestes habituellement pratiqués chez d'autres malades. Ceci constitue donc un risque supplémentaire et toutes les pathologies rares et leurs recommandations médicales ne peuvent être connues par les médecins urgentistes. Or, l'Observatoire des maladies rares a mis en évidence, dès 2015, que les hospitalisations pour 45 % des personnes malades concernées dans son enquête ont souvent ou très souvent eu lieu en urgence.*

Dans le cadre du 1<sup>er</sup> Plan national maladies rares (2005-2008), 22 variantes de cartes d'urgences ont été produites. Détenues par les personnes malades ou leur entourage, elles avaient pour objectif d'apporter aux médecins les informations nécessaires à la prise en charge médicale d'urgence. Ces cartes ont été réalisées par les centres de référence, avec l'implication des

associations. Les conditions de leur délivrance (par un médecin, une association...) étaient diverses. Surtout, les informations qu'elles contenaient étaient variables et leur format à huit volets n'était pas adapté à leur objet.

De nouvelles cartes urgences ont été créées depuis le début de l'année 2018 par les centres de référence maladies rares, sous le pilotage de la

DGOS et des Filières de santé maladies rares. D'une taille équivalente à celle d'une carte bancaire, elles présentent toutes le même format validé par le ministère des Solidarités et de la Santé. Cependant, leurs contenus et leurs rubriques diffèrent en fonction des maladies, selon qu'il s'agit d'urgence vitale, de recommandations pour le confort ou la sécurité du patient. Ces cartes sont délivrées aux personnes malades, dans la grande majorité des cas, par les centres de référence et les centres de compétences maladies rares. Ce sont des cartes nominatives qui comportent quatre volets. Elles présentent les informations essentielles pour la prise en charge médicale d'urgence de la personne qui possède cette carte. Les volets intérieurs ont été adaptés à l'épidermolyse bulleuse.

**N'hésitez pas à la demander au centre de référence qui vous suit.**



**DMP**  
DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ

## Un service de l'Assurance Maladie Le Dossier Médical Partagé

Accessible à tous les bénéficiaires de l'Assurance maladie, le Dossier Médical Partagé (DMP) permet de conserver dans un même endroit, et en ligne, toutes les informations de santé et de les partager avec les professionnels de santé de leur choix :

- ▶ Historique de soins des 24 derniers mois automatiquement alimenté par l'Assurance maladie
- ▶ Résultats d'exams
- ▶ Antécédents médicaux
- ▶ Comptes-rendus d'hospitalisation
- ▶ Personne à contacter en cas d'urgence
- ▶ Directives anticipées

Ainsi, le DMP favorise la coordination des soins entre tous les professionnels de santé.

Le patient contrôle l'accès à son DMP : il peut ajouter des informations, masquer certains documents, les rendre accessibles à son médecin traitant ou tout autre professionnel de santé qui intervient dans son parcours de soins (médecin spécialiste, pharmacien, sage-femme, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien...) ou encore être averti par e-mail chaque fois qu'un nouveau document est ajouté. Seul le médecin traitant peut accéder à l'ensemble

des informations contenues dans le DMP. Les informations déposées dans le DMP par les professionnels ou par le patient sont accessibles à tout moment sur internet ([www.dmp.fr](http://www.dmp.fr)) ou via l'application mobile DMP.

Il peut être particulièrement utile pour les personnes ayant souvent recours à des soins comme les personnes atteintes d'une maladie multi systémique et/ou chronique, même en urgence ou loin du domicile.

Source : Newsletter Blog du Pr Folk -  
Vivre avec une maladie génétique rare #23

## Créer son DMP

En possession de sa carte Vitale, il est possible de créer son DMP :

- Sur le site [www.dmp.fr](http://www.dmp.fr)
- En pharmacie
- Auprès de son organisme de sécurité sociale (CPAM)
- Auprès d'un professionnel de santé équipé des outils informatiques adaptés.

Le DMP est hautement sécurisé. Il n'est pas obligatoire et peut être fermé à tout moment.



Un service de l'Agence  
Régionale de Santé (ARS)

**Compilio**  
Mon carnet de soins

# Compilio, carnet de soins numérique partagé

Autorisez les professionnels qui vous accompagnent à accéder à votre carnet Compilio et partagez avec eux les documents et informations essentiels concernant votre prise en charge ou celle de votre enfant. Compilio (Anciennement CS3) est un outil sécurisé, confidentiel et gratuit qui permet de faciliter la coordination des soins de l'accompagnement des personnes ayant des besoins spécifiques (handicap/maladie chronique).



Vous ou votre enfant avez des besoins spécifiques liés à un handicap ou une maladie chronique. Compilio vous permet d'améliorer la coordination de vos soins et de votre accompagnement.

C'est un outil numérique sécurisé, confidentiel et gratuit. Il vous permet de centraliser et de sauvegarder toutes les informations et documents vous concernant ou concernant votre enfant et de les partager avec les professionnels que vous autorisez. Il peut vous faciliter les démarches administratives notamment auprès de la MDPH

### Avec le carnet de soins Compilio, vous pouvez :

- Créer et mettre à jour la liste des professionnels qui vous prennent en charge ou accompagnent votre enfant,
- Insérer des informations et des documents (médicaux, éducatifs, sociaux),
- Autoriser certains professionnels à accéder à votre carnet : professionnels de santé libéraux, professionnels de structures sanitaires et médico-sociales,
- Accéder à tous les documents et informations insérés par les professionnels dans votre carnet, des informations et des documents (médicaux, éducatifs, sociaux),
- Utiliser des services utiles pour faciliter vos démarches : exemple formulaire de demande auprès de la MDPH (Maison Départementale pour les personnes handicapées),
- Bénéficier d'un système d'alertes et de notifications.

### Ouvrir son carnet Compilio

Pour ouvrir votre carnet Compilio, il suffit de vous adresser directement à un professionnel qui vous accompagne. Il peut être :

- professionnel libéral,
- professionnel d'une structure médico-sociale,
- professionnel d'une structure sanitaire.

La création de votre carnet Compilio est facile, rapide et gratuite :

- 1 Vous complétez et signez un formulaire d'adhésion,
- 2 Le professionnel vous inscrit,
- 3 Vous recevez par email vos identifiants et mot de passe,
- 4 Vous pouvez vous connecter.

Si votre professionnel ne connaît pas Compilio, proposez lui d'aller sur le site [www.compilio.fr](http://www.compilio.fr) pour le découvrir. Il peut créer son compte directement à partir du site internet.

### Les principaux bénéfices de Compilio par rapport au DMP sont les suivants :

- ▶ Compilio met à disposition des services spécifiques pour les personnes en situation de handicap comme :
  - Le formulaire de demande auprès de la MDPH
  - Le certificat médical MDPH
  - La gestion des échéances des notifications de la MDPH
  - Les vignettes habitudes de vie et quotidien de la personne

- ▶ Un Compilio peut être partagé avec des non professionnels de santé, comme par exemple des assistantes sociales, qui de ce fait pourront aider la personne à renseigner son formulaire de demande MDPH, ou des psychologues ou encore des éducateurs spécialisés.
- ▶ Il est possible d'insérer des vidéos à partir du site Compilio.
- ▶ Les deux parents d'un enfant/adulte en situation de handicap ou porteur d'une maladie chronique peuvent accéder au Compilio.
- ▶ Le possesseur d'un Compilio décide des documents qui y figurent, il peut ajouter/supprimer les documents.

## Compilio /DMP ... quelles différences ?

Certaines fonctionnalités sont communes, comme par exemple le fait de permettre la conservation de façon sécurisée des documents médicaux, l'accès par des médecins, pharmaciens ou professionnels paramédicaux. Mais attention, Compilio et le DMP ne sont pas des ser-

vices identiques. Les données contenues dans un Compilio ne sont pas transmises au DMP, et inversement. En revanche, il est possible que des documents puissent être entrés, par exemple par un hôpital, à la fois dans le DMP et dans Compilio.

## Comment ça se passe ailleurs ?

# Debra Belgique



**Le 20 octobre, Debra Belgique a fêté son 20<sup>e</sup> anniversaire...**

C'est un reportage à la chaîne publique flamande en 1998 qui est à l'origine de la création de Debra en Belgique le 11 octobre 1998. Ce reportage racontait l'histoire de Laurens, un petit garçon de huit ans qui souffrait d'une forme grave d'EB dystrophique. Une partie du reportage a été tournée



aux Pays-Bas et cela a permis de souligner la grande différence en termes d'encadrement, tant au niveau médical que financier, qui existait entre la Belgique et les Pays-Bas. Grâce à cette attention médiatique, les patients atteints d'EB pouvaient enfin se rencontrer. Cette même année une pétition est signée par 229 065 personnes en faveur du remboursement des pansements, coûteux mais indispensables. C'est une mobilisation incroyable car, à l'époque, Internet n'existe pas encore !

Dans l'attente de la reconnaissance et du financement par les autorités belges d'un centre EB multidisciplinaire national, les familles touchées par l'EB peuvent faire appel aux 2 « EB-nurses », des infirmières spécialisées en EB à l'hôpital universitaire d'UZ Leuven (Flandres). Elles font partie d'une large équipe de médecins et praticiens paramédicaux de différentes disciplines. Debra Belgique participe au financement des postes de ces 2 infirmières (20 %) et celui d'un psychologue (10 %). Debra Belgique compte aujourd'hui 136 familles adhérentes. Son budget annuel est d'environ 150 000 €.

## PORTRAITS

### Ingrid Jagneau, une des figures marquantes de Debra Belgique

En 1985, Ingrid accouche d'un fils atteint d'EBS-DM. Lorsqu'il avait l'âge de quatre ans, elle a tenté une première fois de trouver d'autres patients atteints d'EB en lançant des appels dans différents magazines. Étant donné que très peu d'informations étaient disponibles en Belgique, elle s'est rendue à l'Hôpital Great Ormond Street de Londres. Par la suite, elle a continué à entretenir des contacts avec Debra Angleterre, tout en ayant pour objectif de créer un jour une organisation semblable en Belgique.

Objectif atteint puisqu'en 1998, elle fit partie de l'équipe fondatrice de Debra Belgique.

Ingrid est traductrice de formation et également bachelière en sciences familiales. Depuis 2014, elle est salariée de l'association et occupe la fonction de coordinatrice générale.



### Stief Dirckx

Stief a été président de Debra Belgique de 2003 à 2018. Il est malheureusement décédé l'année dernière, à l'âge de 39 ans ; il souffrait d'une forme sévère d'EB dystrophique. De son métier développeur de software, c'est grâce à lui que Debra Belgique dispose d'un site internet réellement professionnel. À ce jour, il n'a pas encore été remplacé.

## Debra France te dit simplement : Merci pour tout, Cédric...

**Cédric Rochereau nous a quittés en avril dernier, atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique, la maladie qui agit toujours sournoisement ne lui a pas permis de souffler ses 45 bougies. Il me paraît important de souligner que Cédric n'a jamais cessé de combattre la maladie, car il était animé d'une ardeur féroce contre l'adversité. Un retour sur le passé de Debra France nous permettra de mieux comprendre l'action déterminante qu'il a menée, il y a maintenant 30 ans.**



En octobre 1989, Cédric n'a pas encore 15 ans mais il décide de participer à l'émission « C'est pas juste », présentée par Vincent Perrot sur FR3. Il profite de cette opportunité pour décrire sa maladie et exposer toutes les difficultés liées à cette pathologie. Puis il lance un appel pour rencontrer d'autres personnes souffrant de la même affection, ajoutant que, si le nombre est suffisant, une association pourrait être créée.

Ce qu'ignore Cédric à ce moment, c'est que de nombreuses familles concernées par l'EB regardent cette émission. Dans les jours qui suivent, une centaine de lettres lui parvient dont une trentaine qui d'adultes ou de familles dont l'enfant est atteint. À ce stade il nous a paru urgent de nous rencontrer et au cours d'une des réunions, nous découvrons qu'une association nommée « Épidermolyse Bulleuse Association d'Entraide » (EBAE) existe... mais elle est en sommeil du fait du décès d'un enfant au sein de la famille fondatrice.

Alors, un nouveau conseil d'administration est élu, l'EBAE se retrouve à nouveau sur les rails et un fichier d'environ 75 noms voit le jour. À ce titre Cédric devient, « malgré lui », l'agent catalyseur de ce nouveau départ de l'association.

Cédric, nous te disons un grand merci pour cette initiative qui a permis à notre association de revivre, d'exister et de grandir en poursuivant la lutte contre cette horrible maladie qui t'a emporté.

Enfin, j'ai pu noter que tout au long de ta vie, tu as sans cesse porté l'espoir, la joie de vivre et la possibilité de construire un avenir avec une EB, et tu as voulu en témoigner, notamment sur les réseaux sociaux.

Debra France s'associe très sincèrement à la douleur de ta famille et de tes proches.

**Guy Verdout**

Président d'Honneur Debra France

# Les aidants familiaux

**Définition :** « Est considéré comme « aidant » toute personne qui s'occupe et aide, de manière régulière et de façon bénévole, une personne proche en situation de dépendance ou de handicap. » En 2017, on comptait 11 millions d'aidants en France.

10 ANS  
JOURNÉE NATIONALE  
des  
aidant.e.s

Le 6 octobre dernier, la Journée Nationale des Aidants a fêté ses 10 ans d'existence. Sa mission : mettre en lumière les aidants et promouvoir leur rôle au sein de la société.

En effet, les aidants familiaux ont des droits, mais ils sont souvent peu connus du grand public : aides financières et non financières afin de faciliter leur quotidien, formation, répit, soutien psychologique...

Les pouvoirs publics travaillent depuis 2018 sur l'organisation d'une grande concertation avec toutes les parties prenantes touchées par ce sujet. Ils viennent de publier les mesures proposées permettant d'accélérer la reconnaissance des aidants familiaux en France.

Même si ces mesures sont encore insuffisantes, cela montre qu'il y a tout de même quelques avancées...



## TÉMOIGNAGE Être parent et aidant

Quelques semaines après la rentrée, c'est reparti pour le rythme infernal : réussir à faire avaler un petit déjeuner à notre papillon, gérer les soins, vérifier s'il y a eu des bobos pendant la nuit... on pourrait se dire qu'une fois à l'école on va pouvoir souffler... mais non !

L'école c'est super, quand ils peuvent y aller. Sans qu'on ait à se demander si l'auxiliaire de vie sera bien présente, s'il va pouvoir supporter le bruit, les microbes, le rythme, s'il va manger

quelque chose ce midi, et si dans la cour de récré, ça va bien se passer ou si on va nous appeler parce qu'il y a eu une chute. Si dans la rue, on ne va pas se moquer ou entendre les éternels chuchotements... On le sait, être parent, c'est réjouissant et c'est... Crevant. Exténuant. Horripilant aussi, parfois. On le dit moins souvent, mais être un parent ET un aidant, c'est ça... Non, c'est dix fois ça. C'est mille fois ça. Ça ne se quantifie pas. Quand on aime, on ne compte pas. Aider, c'est naturel. Cet enfant, malgré

la maladie, c'est la chair de notre chair. Alors quand on souffre, on ne le dit pas. Raser les murs, ne rien demander, ne pas se plaindre (surtout pas), effacer les différences, dans un monde qui n'adore pas la différence, les imparfaits, les boiteux, les pas comme eux. Se faire tout petit, mais à quel prix...

Il nous faut souvent un certain temps avant de réaliser à quel point avoir un enfant avec une maladie comme l'EB nous amène à prendre une double casquette, à jongler constamment entre le rôle de parent et le rôle d'aidant. Au début, on ne connaît même pas le mot d'aidant, on ne voit pas très bien en quoi on est concernés, on pense simplement exercer son rôle de parent qui fait tout pour aider son enfant.

En effet, on parle pourtant d'aidant dès lors qu'on est amenés à exercer une surveillance accrue, en évitant l'exposition à un danger menaçant l'intégrité ou la sécurité d'une personne. Face à une maladie comme l'EB où tout ou presque est un risque potentiel, cette définition prend tout son sens.

Mais ce n'est pas tout : notre présence répond aussi à un besoin de soins.

On estime à 11 millions le nombre d'aidants avec des besoins énormes de répit. Il y a aujourd'hui un manque de structures, de moyens et surtout de reconnaissance, même si les choses semblent évoluer dans le bon sens (voir article du Parisien du 30/07/2019 « Aidants familiaux : vers une reconnaissance et une meilleure prise en charge »). On se souvient aussi du don de RTT. Par ailleurs, le congé paternité en cas d'enfant hospitalisé vient de passer à 30 jours (en plus des 11 jours déjà existants).

L'État, dans sa réflexion sur ce sujet, ne doit pas oublier les 164 milliards d'euros que coûterait le fait de payer des gens pour réaliser le travail accompli par les aidants, soit les 2/3 de toutes les dépenses de santé.

**Chez les enfants-papillons, tout est fragile : leur peau, leur quotidien, leur moral mais aussi celui de leurs proches, leur espoir. Cependant, la fragilité peut être une force.**

En tant qu'aidant, on se sent parfois épuisés. Épuisés par plein de choses, la maladie, l'environnement : ces phrases prononcées avec la meilleure intention du monde qui nous font l'effet d'un électrochoc (la caissière du supermarché qui dit « oh la pauvre, je n'aimerais pas être à sa place » !), les invitations que l'on ne veut ou peut pas honorer (les collègues qui ne comprennent pas trop pourquoi on ne va jamais boire un verre avec eux après la journée de travail, ou le mariage du cousin à l'autre



Je suis salariée,  
mère de famille,  
et aussi infirmière,  
coordinatrice,  
psychologue,  
comptable,  
ambulancière...

Je suis aidante.  
Et moi aussi j'ai besoin d'aide.

la durée) qui peut facilement ébranler notre fragile équilibre.

Parfois, on se sent seul au sein de la cellule familiale. Ce train de vie mène aussi souvent la vie dure au couple, les disputes ne sont pas rares, par moment on craque, le ton monte. De plus, on n'avance pas toujours au même rythme et de la même façon sur le chemin de l'acceptation.

Les principales difficultés rencontrées sont : gérer le regard des autres, la culpabilité, concilier vie de famille et vie professionnelle, avec un monde professionnel pas du tout adapté pour les aidants. Les annonces faites par le corps médical (« votre enfant ne survivra pas ») ou médico-social de façon très violente parfois, les annonces faites avec certitude, catégoriques : l'assistante sociale qui dit en regardant Madame « il va falloir réfléchir à optimiser au mieux les différentes aides, car vous aurez du mal à faire garder votre enfant avant qu'il n'entre à l'école » ou « trouver une infirmière libérale est quasiment mission impossible, ce sont des soins pas rentables pour elles » ...

Pourtant, les aidants, qui souhaitent souvent rester discrets dans le monde de l'entreprise par peur de se voir mis en fragilité, développent une intelligence organisationnelle incroyable, un savoir-faire humain.

**Angélique Sauvestre Varela**

Article inspiré de l'émission « Grand bien vous fasse » sur France Inter le 10 Juin 2019.

Debra mène actuellement une réflexion sur ces problématiques :  
**quels soutiens l'association pourrait-elle apporter, quelles solutions ?**

Des propositions seront faites lors de notre prochaine assemblée générale.



## CÔTÉ LECTURE

- « *La vie réserve des surprises* », de Caroline Boudet, maman d'une petite Louise, atteinte de Trisomie 21 - Éditions Fayard
- « *La tête haute* », de Audrey Sauvajon, maman de Marin, traumatisé crânien à 20 ans après avoir été violemment agressé à Lyon en 2016 - Éditions Flammarion

Burn out,  les signes d'alerte

- Grande fatigue
- Irritabilité, agressivité
- Sentiment d'inefficacité
- Arrêt de ses activités et de la vie sociale

## CÔTÉ FILMS

- « *La guerre est déclarée* » : Un couple, Roméo et Juliette. Un enfant, Adam. Un combat, la maladie. Et surtout, une grande histoire d'amour, la leur...
- « *Wonder* » : August Pullman est un petit garçon né avec une malformation du visage qui l'a empêché jusqu'à présent d'aller normalement à l'école. Aujourd'hui, il entre en CM2 à l'école de son quartier. C'est le début d'une aventure humaine hors du commun. Chacun, dans sa famille, parmi ses nouveaux camarades de classe, et dans la ville tout entière, va être confronté à ses propres limites, à sa générosité de cœur ou son étroitesse d'esprit. L'aventure extraordinaire d'Auggie finira par unir les gens autour de lui.

## Trois semaines de cure à la Bourboule



Après une journée découverte des soins proposés et des locaux, en 2018, nous nous sommes aventurés pour une cure de 3 semaines cet été aux thermes de la Bourboule, station thermale de 2000 habitants bâtie le long de la rivière Dordogne, au sein du Massif du Sancy (Auvergne), et qui traite voies respiratoires et dermatologie.



Notre petite Maëlle a pu bénéficier, durant ces trois semaines, de bains et pulvérisations en tous genres 6 jours sur 7, à raison de 6 soins par jour. Son préféré, et de loin : le bain. De quoi ouvrir un peu son appétit de moineau et garantir quelques bonnes siestes. Le tout dans un joli cadre où les activités ne manquent pas : superbe parc Fenestre avec son



La cure a été prescrite en décembre par notre médecin traitant, avec la double orientation dermatologie-muqueuses bucco-linguales. Elle n'est pas totalement couverte par la CPAM : il y a un reste à charge d'environ 35 €. Elle s'accompagne de trois rendez-vous médicaux : un en début, un au milieu et un en fin de cure.

Nous tirons un bilan plutôt positif de cette cure qui a diminué l'inflammation de la peau (moins rouge), accéléré la cicatrisation de plusieurs plaies, diminué un peu le prurit et amélioré la qualité du sommeil. On espère qu'elle impactera aussi le système immunitaire de Maëlle qui attrape généralement tous les virus en hiver. Voilà pour le positif.

Du côté des contraintes : l'air et l'ambiance de la cure (bien que le personnel soit très sympathique est serviable), ainsi que de devoir refaire les pansements tous les jours, ont engendré une importante fatigue pour nous parents.

petit train, sa chenille, ses toboggans, de nombreux lacs et cascades aux alentours, sans parler du Mont Dore à 8 km de là, qui permet d'accéder en téléphérique à la crête du Sancy à 1886 m, au plateau du Capucin grâce au funiculaire d'époque ou encore de faire de la luge d'été.

Bref nous n'avons pas eu le temps de nous ennuyer dans la région (parole d'Auvergnate), avec un climat de moyenne montagne qui limite le risque de canicule (mais qui ne garantit pas chaleur et soleil tous les jours).

Nous envisageons d'y retourner l'année prochaine, mais en fractionnant notre séjour, puisque la Bourboule fait partie des sites qui participent à l'étude d'équivalence entre la « cure continue » et la « cure fractionnée » chez les enfants. En effet,



Maëlle

elle vise à réduire les difficultés organisationnelles pour les parents avec deux séances distinctes de 12+6 ou 6+12 ou 9+9 jours et un maximum de 4 mois entre chaque période.

À savoir, il existe la possibilité de faire la cure à l'espace « confort » (supplément de 130 € pour le séjour, non pris en charge) qui est beaucoup moins bruyant que l'espace « normal ». En effet, la Bourboule accueille beaucoup d'enfants et, c'est bien connu, les enfants... ça fait du bruit !

**Angélique Sauvestre Varela**

Pour plus d'infos, n'hésitez pas à me contacter : [angelique.sauvestre@debra.fr](mailto:angelique.sauvestre@debra.fr)

## Les réflexes pour aller mieux...

■ **Déléguer** : pour aider l'autre, il faut rester en forme. Ne pas négliger ses besoins et ses loisirs. Chaque jour, il faut prendre du temps pour soi et déléguer auprès des proches certaines tâches quotidiennes ; et si cela n'est pas possible, s'informer pour trouver des alternatives : De plus en plus de structures existent pour accompagner les personnes en perte d'autonomie et diminuer la charge de travail des aidants familiaux.

■ **Demander de l'aide** : en se tournant notamment vers des associations d'aide aux aidants comme la Maison des Aidants ([www.lamaisonde-saidants.com](http://www.lamaisonde-saidants.com)), l'association Française des Aidants ([www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)), l'UNAF (Union nationale des associations familiales - [www.unaf.fr](http://www.unaf.fr)). Ces regroupements ont pour vocation de soutenir les aidants en leur donnant accès à des formations gratuites, en les renseignant sur leurs statuts, droits, sur les aides existantes, en les réunissant...

■ **Apprendre à dire non** : votre proche ne peut plus se déplacer. Ce n'est pas pour autant qu'il faut obéir à tout ce qu'il souhaite. Refusez sa demande si vous estimez que cela va trop loin.

## En aparté, PAROLES DE PARENTS

## Que diriez-vous à des parents qui viennent d'apprendre la maladie de leur enfant ?

**Rémy\*** : « Je leur dirais de garder une petite flamme allumée tout au fond de leur tristesse, la vie ne s'arrête pas. La vie qu'ils mènent est toujours la même et elle sera peut-être meilleure que celle qu'ils ont connue avant. »

**Caroline\*** : « Je leurs conseillerais de parler ou d'échanger à leur manière : aller voir un psy, écrire des articles, ou aller sur Facebook, parler à la voisine, ou au curé, n'importe qui mais vraiment de ne pas rester seul, c'est ce qui fait avancer. »

**Audrey\*\*** : « S'ouvrir aux autres, alors qu'on a envie de se renfermer, essayer de parler à un maximum de personnes et surtout de ne pas hésiter à solliciter les gens parce que finalement beaucoup de gens sont prêts à aider. »

\* Caroline Boudet (voir encadré « Côté lecture ») et Rémy Bellet sont les parents de Louise, atteinte de trisomie 21.

\*\* Audrey Sauvajon (voir encadré « Côté lecture ») a créé l'association « La tête haute, je soutiens Marin ».

Vous souhaitez vous aussi témoigner ou réagir à cet article ?

N'hésitez pas à le faire via [contact@debra.fr](mailto:contact@debra.fr)

# Comme une impression de liberté...

Avec notre fragilité de la peau, on pourrait croire que toute activité sportive nous est interdite... Détrompez-vous, car il y a bien des façons de goûter tout de même aux sensations des grands espaces ! Blandine Madelon nous le démontre brillamment. Nous sommes certains que cela va donner des envies à plus d'un.

L'hiver, à Pralognan-la-Vanoise, en Savoie, je fais du Tandem'Flex depuis de nombreuses années. Le fauteuil est très confortable, avec ses suspensions on ne ressent pratiquement pas les secousses. Je dévale les pentes grâce aux pilotes de l'Anaé\* qui sont très gentils et attentionnés ; grâce à eux, j'ai de super sensations de glisse et de vitesse. Pour moi qui adore la montagne et la neige, c'est génial et j'admire de magnifiques paysages.

*C'est mon petit coin de paradis.*

\* L'Anaé est une association loi 1901 à but non lucratif qui a pour vocation de rendre les vacances accessibles à tous, grâce à des séjours à 100 % adaptés.



Plus récemment, j'ai fait un vol en parapente biplace, en fauteuil, avec l'Interclub d'Annecy Handi'Bi, une équipe très sympathique. Le décollage et l'atterrissage se passent tout en douceur, c'est vraiment magique de pouvoir voler. Là-haut, on oublie la maladie, on se sent libre.



L'été, je fais de la joëlette qui me permet d'aller sur des chemins de randonnée jusque-là inaccessibles pour moi. Là encore, je découvre de superbes paysages et, par chance, je peux apercevoir des marmottes !

**Blandine MADELON**

# RÉGION SUD-EST

Pour notre réunion des familles Sud-Est, nous avons de nouveau donné rendez-vous aux adhérents de la région à Mirabel et Blacons, dans la Drôme provençale, le 28 septembre dernier.

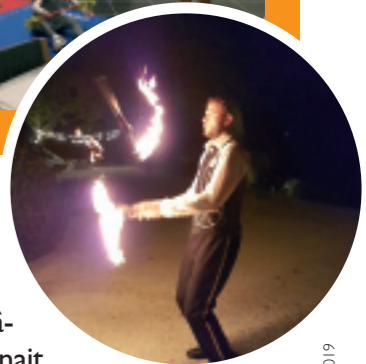


Des artistes ont animé l'après-midi du samedi pour les enfants, avec des jeux de ballons, des bulles de savon géantes, de la jonglerie...



Pendant ce temps, le Conseil d'administration a profité de cette rencontre pour tenir une réunion de CA, ce qui lui a permis, dans la foulée, de dire quelques mots aux familles présentes - entre l'apéritif et le repas du soir ! - sur les actions passées et à venir.

Avant le repas, les enfants nous ont joué le petit spectacle qu'ils avaient créé l'après-midi avec les artistes.



Le dimanche, les moins pressés ont pu continuer à profiter de ce lieu si agréable. On pouvait flâner dans le vide-greniers qui se tenait ce jour-là dans le village, se promener dans le parc du domaine et prendre tout son temps autour du sympathique brunch que les organisateurs avaient prévu.

... et pour conclure, nous disons un grand merci à Hélène Jame et Damien Truchot qui se sont chargés de l'organisation de cette rencontre de A à Z !





Solidarité, joie de vivre, rencontres entre amis... La course des héros représente un événement incontournable pour plus de 250 associations représentées par plus de 12 000 héros, tous unis au nom de la solidarité et de l'envie de se mobiliser pour une cause juste et noble.

Après un engagement de dernière minute, Debra a décidé de participer pour la première fois à cet événement et a eu la chance de compter sur 8 héros qui ont couru sous les couleurs Debra à Bordeaux et à Paris... pour collecter pas moins de 6 500 € !

### BORDEAUX

Camille, de Bordeaux, est atteinte d'EBDR. Elle s'est débrouillée pour trouver une « joëlette », faire floquer des tee-shirts Debra, motiver ses collègues et collecter la somme de 4110 € pour Debra ! Camille a d'ailleurs reçu des mains de l'adjointe au maire de Mérignac, Cécile Saint-Marc, le trophée de la plus importante collecte individuelle. Pas de doute, aujourd'hui c'est bien Camille qui a pris le dessus sur l'EB...

Merci à tous ceux qui l'ont accompagnée dans ce beau défi : Clémence, Jennifer, Caroline, Stéphane et Charlène, et tous ses collègues de chez Énedis Aquitaine Nord !

Camille, sa belle équipe Enedis et, sur sa gauche, sa cousine Caroline - et son compagnon Stéphane - grâce à qui tout a commencé... Caroline, qui participe à de nombreux marathons, a été mise au défi par Camille de courir pour « the » bonne cause. C'était par plaisir, mais elle a été prise au mot. Et Caroline a de plus mis une condition : que Camille franchisse la ligne de départ avec elle ! C'est ainsi que tout a commencé.



### PARIS

Océane Labrousse, de son côté, a couru aux côtés de deux sapeurs-pompiers de Paris, Vincent Ledoux et Jérôme Leveau ! Rien que ça ! Ils ont été sollicités par notre partenaire Steve Manchion pour courir sous les couleurs de Debra.

Océane Labrousse, entourée de Vincent et Jérôme, sapeurs-pompiers de Paris.

### Que dire de plus ?

Un grand bravo et MERCI !

MERCI aux héros  
MERCI aux donateurs (amis, famille, collègues...)  
MERCI aux bénévoles  
MERCI pour l'engagement, les sourires et la bonne humeur !

#### Formats accessibles et non-chronométrés

2 km	Course	2 km	Marche
6 km	Course	6 km	Marche
10 km	Course		

**SAVE THE DATES**

31

Bordeaux : 14 juin 2020

Paris : 21 juin 2020

Lyon : 28 juin 2020

Nantes : 5 juillet 2020

Si vous êtes intéressé, merci de contacter d'ores et déjà : [contact@debra.fr](mailto:contact@debra.fr)

## POUR PARTICIPER...

La Course des Héros, ce sont deux étapes :

- une période de collecte en amont de la course
- une concrétisation le jour de la course

### Inscriptions et conditions de participations :

Devenir un Héros de Debra, c'est remplir un double challenge solidaire et sportif :

- Solidaire : en récoltant a minima 250 € pour l'association en amont de la course.
- Sportif : en choisissant le challenge qui vous correspond : marche ou course, petite ou grande distance, chronométré ou non... à chacun son challenge !

### Pour participer, c'est assez simple, il suffit :

- 1 De vous inscrire en ligne INDIVIDUELLEMENT !  
• Je m'inscris sur le site [www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com) et clique sur « je m'inscris ».
- Je choisis Debra comme association (là, vous n'avez pas le choix 😊)
- Je choisis ma ville (Paris, Lyon, Bordeaux ou Nantes)
- Je choisis mon défi sportif

Les inscriptions seront ouvertes à partir du 4 décembre 2019.

- 2 Une fois inscrit, vous avez accès à votre page de collecte Alvarum

Il faut bien la personnaliser (photo, texte, objectif de collecte) pour qu'elle vous ressemble. Puis la partager avec vos amis, familles, collègues... les réseaux sociaux sont top pour ça !

- 3 Votre inscription à la course est définitive une fois que vous avez récolté a minima 250 €

### Vous souhaitez courir à plusieurs autour d'un enfant ?

C'est possible, vous pouvez créer un groupe ! Cela permettra de faciliter la communication et donc la collecte.

Mais attention, le groupe est constitué de pages individuelles : un groupe de 5 personnes aura 5 pages de collecte individuelles. Les dons se font en ligne, sont sécurisés et un reçu fiscal est délivré immédiatement (66 % du don est déductible des impôts : par exemple, un don de 50 € ne coûte réellement que 17 €).

# Bretagne

## Au théâtre avec les Saltimbreizh

Dans la commune de Bédée (Îlle-et-Vilaine), en Bretagne, la troupe des Saltimbreizh a donné cinq représentations pour Debra France. Lors de ces soirées, l'association était représentée par la jeune Zia, atteinte d'EBD, et son papa Ronan.

La générosité des acteurs et des spectateurs a permis de réunir la somme de 1000 €.



Zia reçoit le chèque de don pour Debra des mains de la présidente, Betty Gayvrama, du trésorier, Régis Bougis, entourée d'une partie de la troupe.

Après des années de tergiversations, Angélique, la maman de Zia, s'est lancée dans le théâtre amateur et, pour la saison 2018-2019, a intégré une petite troupe dans la commune de Bédée, près de Rennes. Ces « Saltimbreizh », avaient en début d'année fait le choix de reverser une partie de leurs recettes à une association et, du fait de l'implication d'Angélique, c'est Debra France qui a été choisie... C'est ainsi qu'Angélique et ses désormais sept commères et compères ont donné cinq représentations au mois de mars. Avant chacune d'elles, un petit mot sur la maladie était communiqué au public par Ronan, le papa de Zia, et

des plaquettes d'informations étaient mises à disposition à l'entrée et durant les entractes.

Au final, ce sont près de 1000 personnes qui sont venues rire devant une comédie drôle et pleine d'énergie, « Des amis entre guillemets » de Claude Husson, laquelle a eu les honneurs de la presse, plusieurs articles ayant paru dans Ouest-France.

### Angélique et Ronan RIOPEL

## Jardin en fête

Comme tous les deux ans, au printemps à Créhen (Côtes d'Armor), nous ouvrons notre jardin au public sur le thème des « jardins au naturel »\*.

Durant deux après-midis, nous avons reçu plus de 400 personnes et profité de l'occasion pour informer sur Debra et l'épidermolyse bulleuse. Les visiteurs ont manifesté beaucoup d'intérêt et nous ont posé de nombreuses questions. Notre petite équipe de dix personnes était bien occupée avec le salon de thé, l'expo photos, peintures, sculptures,

plantes et bijoux. Nous avons passé un excellent week-end en joignant l'utile à l'agréable.

La totalité des sommes perçues a été reversée à Debra France, soit 800 €... à notre plus grande satisfaction.



### Martine et Philippe Ladouce

\* Sans aucun produit chimique ni pesticide.

Pour les amoureux des (beaux) jardins qui voudraient visiter celui de Martine et Philippe : <https://ladoucehome.wordpress.com/>

## Menu... solidaire

Clémence Picard nous a fait part d'un événement inhabituel à l'école privée Saint-Hervé, à Caro (Morbihan), où son fils Estéban, 5 ans, atteint d'une EBS, est scolarisé.



Estéban

Clémence Picard, le jour de la remise du chèque, avec Estéban... et toute l'école.

La solidarité n'attend pas le nombre des années. Les (tout jeunes) élèves de l'école Saint-Hervé l'ont prouvé. Un midi du mois d'avril, plutôt que d'aller prendre leur repas à la cantine, comme d'habitude, il leur a été proposé de

« se contenter » de pain et de compote (les deux, à volonté). La différence entre le prix du repas habituel et le repas pain-compote, plus des dons supplémentaires que certains enfants ont faits, a constitué une récolte de 420 € pour Debra...

À l'origine de cette jolie initiative, étaient la directrice et aussi maîtresse d'Estéban, Géraldine Olivier, ainsi que l'Apel. Bravo à tous, bravo aux enfants !

# Pays de la Loire

## ► Un samedi bien chargé, en pays Douessin...

Le 25 mai dernier, le pays Douessin s'était mis à l'heure de Debra : deux manifestations au profit de la recherche contre les EB et des articles parus dans la presse régionale.

Sylvie Guinebretiere - Trésorière adjointe Debra France



### Spectacle musical à Doué la Fontaine



Avec le groupe Voyelles dont je fais partie, nous avons donné un concert au théâtre Philippe Noiret de Doué la Fontaine en janvier dernier et comme nous avons dû refuser des spectateurs, j'ai proposé aux chanteuses d'en donner deux nouvelles représentations le samedi 25 mai pour l'association Debra France.

Les 14 personnes du groupe étant d'accord, il n'y avait plus que deux mois et demi pour tout organiser : éditer les cartons d'invitation, trouver des sponsors, louer le matériel audio, réaliser des affiches, prendre les réservations des spectateurs...

Mais cela en valait la peine, car 500 personnes sont venues assister au spectacle musical du groupe Voyelles et contribuer ainsi au financement de la recherche contre les EB ! Pari tenu, nous avons réussi à récolter la somme de 8 422 € pour Debra France. Et tout le monde s'y est mis, même le jeune Arthur, 9 ans, qui a vendu 400 verres au logo de Debra France ce soir-là !

Merci à tous d'avoir accepté de nous aider, d'avoir participé et pour ce bon moment de partage !

À bientôt pour de nouvelles aventures pour Debra.



### Fête de l'omelette à Louresse-Rochemenier

Ce même soir, le comité des fêtes de Louresse organisait sa traditionnelle Fête de l'omelette, au profit également de Debra France.

Plus de 300 personnes s'étaient réunies pour faire la fête autour de ce repas - à base d'omelettes, évidemment - et la soirée dansante qui suivait. Les bénévoles de l'association ont fourni un travail énorme et ont été très touchés lorsque nous leur avons parlé de l'EB et de ses conséquences sur la vie de famille. 2 000 € ont été remis notre association pour la recherche.

Merci à vous, le comité des fêtes de Louresse, pour tout votre travail et votre écoute...

### ► Comité des fêtes de Montenay

À Montenay, petite bourgade en Mayenne, où j'ai passé mon enfance, le Comité des fêtes a profité de la traditionnelle fête de la Saint-Matthieu, pour soutenir la recherche contre les EB. Entre fête foraine, chars animés, course à pied, à vélo et feu d'artifice, des billets de tombola étaient vendus (pour soutenir l'organisation de cette manifestation), sur lequel le Comité a eu la gentillesse de prélever un don de 200 € pour Debra.

Léo, sa famille et Debra France remercient le président et les membres du Comité des fêtes pour leur geste de solidarité entre associations. Ils n'oublient pas que la recherche n'est jamais achevée...



Denis Trohel

# Hauts de France

## ► Braderie de Lille

Les salariés de Mölnlycke se mobilisent encore et toujours

Pour la troisième année consécutive, 34 employés du laboratoire Mölnlycke se sont mobilisés en faveur de Debra à l'occasion de la Braderie de Lille 2019. Récit.

« Cette année, nous avons eu la chance d'accueillir Eloïse Brucker, de l'association Debra, qui s'est jointe à nous sur le stand durant les deux journées de la braderie. L'équipe s'était également enrichie de plusieurs talents, qui ont déployé leur énergie pour créer des tableaux graffés, des bijoux fantaisie, des coussins musicaux, des formes en tricots et des lingettes lavables, tout cela accompli pendant l'été !

Grâce aux ventes effectuées pendant le week-end, mais également en interne auprès des collègues, très attachés à Debra, nous avons réuni 1200 €. Mais ce montant ayant été doublé par le groupe Mölnlycke... c'est donc 2 400 € que nous avons le plaisir de verser à Debra France et Debra International pour les aider dans le cadre de leurs actions auprès des familles et de l'information du public.

Une belle aventure humaine, qui nous a également permis de communiquer autour de l'épidermolyse bulleuse pour mieux faire connaître cette maladie. »



Loana DUPONT-ARDELEAN

Digital Communication Specialist, Mölnlycke Health Care



### Merci à toute l'équipe pour ce beau succès :

Audrey V, Chloé G, Christine D, Claire M, Corinne S, Damien B, Elodie D, Eloïse P, Emilie M, Emilie N, Fanny H, Frédéric B, Frederique R, Gaëlle V, Gwenaëlle W, Hanaâ B, Hélène F, Loana A, Karine L, Laura P, Luis N, Lynda N, Marine L, Marjorie P, Nathalie S, Odile G, Ophélie D, Rayann H, Réjane S, Sandrine N, Tiphaine G, Tracy B, Valérie Q, Xavier F.

# Rhône Alpes

## ► Quand la gourmandise est un joli défaut



L'association de la fête du Beaujolais Gourmand soutient tous les ans deux associations, grâce aux bénéfices générés par la vente de la

« grapillette »\*. Ainsi, Debra a bénéficié cette année d'une remise de chèque de 2 500 €, issus de la vente de 3 000 pots ! Pour rappel, l'an dernier, Debra avait déjà bénéficié d'un chèque du même montant...

Un énorme merci pour cette superbe démarche conviviale et solidaire !

Angelique Sauvestre Varela

\* La grapillette est le nom donné à la confiture fabriquée avec du raisin ramassé après les vendanges.



# Provence

## ► Kiwanis

Depuis de nombreuses années, le club des Kiwanis La Seyne Six-Fours Saint-Mandrier, soutient Debra France après qu'il ait rencontré une enfant atteinte d'épidermolyse bulleuse, en l'occurrence Anaïs Cornu.

Tout au long de l'année, les femmes et les hommes des Kiwanis s'attachent à récolter des fonds au travers de divers événements, lotos, vide-greniers, conférences, pièces de théâtre...



Ces fonds qui sont systématiquement distribués au bénéfice des enfants malades : soit à des associations comme la nôtre, soit à des parents qui n'ont pas les moyens de faire soigner leurs enfants.

Fidèles à notre cause, le 26 septembre, les Kiwanis ont remis un chèque d'un montant de 500 € à Debra France, représentée par Dominique Cornu, au restaurant La Spiaggia à Six-Fours-les-Plages autour d'un sympathique apéritif.

Debra France remercie de tout cœur les membres des Kiwanis pour leur geste qui permettra de continuer à financer les recherches afin de guérir, ou du moins soulager, nos enfants atteints de cette terrible maladie.

Dominique Cornu

# Voile

## La Solitaire Urgo a fait étape à Nantes

Avant de s'élancer, depuis Saint-Nazaire, pour la 50<sup>e</sup> édition de la Solitaire Urgo, les bateaux et leurs skipper ont fait étape à Nantes. Les adhérents Debra de la région avaient été conviés par Urgo sur le village de course. Nous remercions notre partenaire de cette sympathique initiative.

« Dans le cadre de la Fondation Urgo, nous avons eu le plaisir, le 1<sup>er</sup> juin, de recevoir sur la Solitaire Urgo à Nantes, Océane Labrousse, adhérente Debra France. Nous avons partagé ensemble quelques moments forts autour de la course : visites du village de course, des pontons, d'un bateau de course avec un préparateur, visite de la ville, dîner avec toute l'équipe Urgo... »



**Camille Chamoin**  
Chargée de communication groupe

« J'ai grandement apprécié cette journée au cours de laquelle j'ai visité le village ainsi que les pontons. Je suis même montée sur le bateau de Yoann Richomme (qui a brillamment remporté cette 50<sup>e</sup> édition - Ndlr) et j'ai discuté avec son préparateur. J'ai aussi vu la présentation de tous les skippers avant leur départ et rencontré des personnes d'Urgo qui m'ont expliqué la course en détails. C'était génial ! »

## Qu'est-ce que « La Solitaire » ?

C'est une course à la voile en solitaire et par étapes créée en 1970. Le caractère monotype de la course, la présence de grands navigateurs en solitaire, ainsi que l'ouverture aux amateurs en font l'une des courses les plus prisées de la voile sportive en France et la « mère » des courses au large.



Saint-Nazaire - Kinsale (Irlande) - Île de Man - Roscoff - Pointe Bretagne - Roscoff - Cornouaille Britannique - Dieppe

Océane

## Voile Espérance

« Voile Espérance », c'est une association fondée par de jeunes marins de Pocéles-Bois en Ille et Vilaine, avec une double vocation : sportive et caritative, en faveur des enfants malades.

Cette année, David, Albéric et Maxime se sont lancé un défi : faire un tour de Bretagne au départ de Saint-Malo jusqu'à Carnac, fin août 2019, à bord de leur Hobby Cat, projet qu'ils mûrissaient depuis deux ans...

Ce ne fut pas une mince affaire, car la météo ne leur a pas été favorable,

à part le premier jour. Les trois jours suivants, c'est un vent quasi nul qui les a poussés péniblement pour réussir à réaliser la moitié de la distance prévue à la fin de la semaine. Mais rien de grave : l'important était d'être allés jusqu'à la pointe de la Bretagne... sans casse.

Après avoir récupéré de cette belle aventure, David, Albéric et Maxime sont venus nous raconter leur défi et apporter un chèque de 2000 €



Denis Trohel

pour aider la recherche contre les EB. C'est qu'ils avaient donné toute leur énergie pour trouver des sponsors et faire de leur projet voile une action caritative.

Un grand merci à vous trois (sans oublier vos familles), pour nous avoir associés à votre défi, et aussi pour les bons moments que Léo a pu passer en votre compagnie lors des entraînements à Saint-Suliac.

## Hissez haut les couleurs de Debra !

Vous connaissez déjà bien Nicolas Poidevin, papa d'un petit garçon EB, dont nous faisons régulièrement écho de l'actualité nautique sous les couleurs de Debra. Il vient de nous adresser un petit bilan de ses activités durant les derniers mois écoulés.

Ce fut une belle saison de régates, à porter les couleurs de l'association Debra France aux 4 coins de la France : Le Havre, Maubuisson, Cannes, Marseillan, La Seyne sur Mer. Des résultats sportifs pas toujours à la hauteur des espérances, il y a eu beaucoup de petit temps et je n'ai pas encore trouvé toutes les clés dans la pétrole (= absence totale de vent - Ndlr). En revanche, ce fut un plaisir de mettre en avant les enfants papillons, de faire parler de la maladie, des difficultés qu'elle entraîne dans la vie de tous les jours mais également des espoirs que l'on entrevoit, notamment grâce à la recherche en thérapie génique. Grâce aussi aux journalistes de quotidiens régionaux comme Nice Matin et Sud-Ouest, trois articles ont pu paraître. J'espère que le message a été perçu au-delà des régatiers.



Lors de la sortie en mer avec Clément Giraud, de gauche à droite, de haut en bas :

- Anne-Marie et Michel Planson, Rose-Marie Gibello (maman de Lily), Joann Giraudon, Nicolas Poidevin (papa de Titouan et Guilhem)
- Gaël Bueno-Barthe (papa de Lia), Lily, Lia, Clément Giraud, Guilhem et Titouan Poidevin, Éric (moniteur du Yacht club de Toulon, qui s'est très bien occupé des petits !)

Et, de fait, le skipper Clément Giraud, qui prépare le Vendée Globe 2020, a été touché par ce que vivent les enfants papillons et a souhaité apporter son soutien à Debra. Ainsi, nous avons organisé ensemble une sortie en mer sur un catamaran de 15 m à Toulon pour les enfants papillons de la région début juillet. Ce fut un beau moment de partage et de découverte pour tous.



Merci à Mölnlycke France pour son soutien, aux membres de Debra pour leurs encouragements et à Clément Giraud et son équipe pour leur attention.

Nicolas Poidevin



En amont de sa participation au championnat de France fin 2018, Nicolas avait ouvert des cagnottes « Leetchi » qui lui ont permis de reverser près de 300 € pour la recherche.

# Kourou, Guyane



Nos amis les pompiers de Paris sont décidément sur tous les fronts... Avant de participer à la Course des Héros sous les couleurs de Debra (voir notre article par ailleurs), ils ont couru un marathon... à Kourou, en Guyane !

Le pool des conducteurs de l'autorité de l'État-major du 2<sup>e</sup> groupement d'incendies de la brigade des sapeurs-pompiers de Paris a participé au Marathon de l'Espace le dimanche 17 mars 2019 à Kourou (Guyane). Par une température dépassant les 30°C et un taux d'humidité avoisinant les 70 %, le marathon a été réalisé de manière individuelle ou en équipe.

Grace à cette manifestation, près de 1 700 € ont pu être collectés au profit de la recherche contre les EB.



L'équipe sur la base de lancement de la fusée Ariane

À l'initiative de cette prouesse, **Steve Manchion** (1<sup>er</sup> en haut à gauche) qui soutient, depuis bien des années déjà, les enfants papillon.



# BOUTIQUE

## Le tee-shirt

Portez haut les couleurs de notre association...

D'une belle qualité, dans une matière conçue pour le sport (mais rien ne vous empêche de le porter en ville !), le tee-shirt Debra France est disponible au prix de 20 € (frais de port compris).

Gratuit dans le cadre d'une manifestation

Pour toute info et commande :

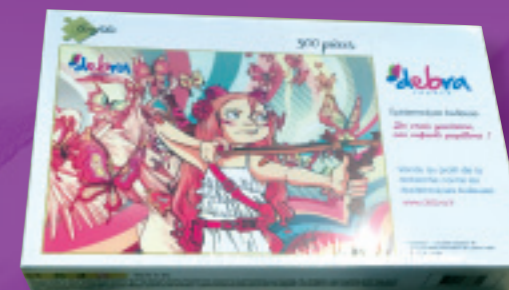
[contact@debra.fr](mailto:contact@debra.fr)



20€

## Les Puzzles

Conçus en deux versions, 100 et 300 pièces, il ravira les amateurs petits et grands. Pensez à vous en procurer pour les offrir autour de vous, pensez aussi à les proposer à la vente lors de vos manifestations ou simplement dans votre cercle de connaissances...



100 pièces 10€

300 pièces 12€

[contact@debra.fr](mailto:contact@debra.fr)

## ... et l'affiche

Deux formats au choix : 297 x 420 mm (A3) et 420 x 594 mm (A2)

Indispensable pour toutes les manifestations, elle vous sera envoyée **GRATUITEMENT** en autant d'exemplaires que nécessaire :

[contact@debra.fr](mailto:contact@debra.fr)





# BULLETIN DE DON

Somme: \_\_\_\_\_



Nom: \_\_\_\_\_

Tél. fixe: \_\_\_\_\_

Prénom: \_\_\_\_\_

Portable: \_\_\_\_\_

Date de naissance: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

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 AG2R La Mondiale – 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: \_\_\_\_\_

Tél. fixe: \_\_\_\_\_

Prénom: \_\_\_\_\_

Portable: \_\_\_\_\_

Date de naissance: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Profession: \_\_\_\_\_

## Conjoint

Nom:

Prénom:

Date de naissance:

## Enfants

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 AG2R La Mondiale – 16 La Canebière – CS 31866 – 13221 MARSEILLE cedex 01