

**La commission sociale :
des missions de proximité**

**RETOUR
SUR LES ÉVÈNEMENTS
DE FIN D'ANNÉE**



**JOURNÉE
"JEUNES"
NOËLS
EN RÉGIONS**



De l'optimisme de la recherche, devrait renaître l'espoir des familles

Le rôle de Debra International, dans le management et l'information sur les programmes de recherche EB, s'est parfaitement illustré lors de la dernière conférence qui s'est tenue à Marbella (Espagne), en novembre dernier.

En effet, ce rassemblement de grands spécialistes a permis de réunir près d'une centaine de chercheurs en provenance du monde entier et qui sont impliqués exclusivement dans les programmes de recherche sur l'épidermolyse bulleuse.

L'intérêt de réunir les chercheurs n'est plus à remettre en cause, car cet échange, qui s'est déroulé durant trois journées, a permis de partager les connaissances acquises par chacune des équipes, de dévoiler certaines avancées mais aussi de planifier les étapes à franchir pour l'avenir. D'un commun accord, l'ensemble des participants a pris (enfin) conscience de l'urgence de concrétiser les travaux en démarrant les essais cliniques.

Bien que les progrès attendus de la recherche soient très souvent d'une lenteur décourageante, il m'apparaît important de dégager les résultats qui ont été mis en relief lors des conférences précédentes qui se sont tenues selon un cycle régulier de trois ans.

En 2006, à Dublin, la perspective d'un véritable traitement a été mise en lumière par la greffe d'un patient atteint d'une EB jonctionnelle non Herlitz par l'équipe du Pr de Lucca.

En 2009, à Vienne, non seulement une approche de thérapie s'appuyant sur des greffes a été mise au point par deux équipes de chercheurs, l'une en France, l'autre aux États-Unis (Stanford university) pour les EB dystrophiques récessives, mais d'autres possibilités de thérapie, qui ont été clairement définies (cellulaires, géniques et protéiques), tendent à se diriger vers la phase des essais cliniques (projet GENEGRAFT en France).

Pour ma part, j'ai retenu un programme plus modeste mais qui peut néanmoins aboutir à des résultats efficaces : il s'agit du projet APLIGRAF, qui a pour but de tester l'efficacité et l'innocuité d'un produit cicatrisant dans le traitement des plaies EB qui ne cicatrisent pas. APLIGRAF contient des cellules vivantes qui peuvent interagir avec l'environnement de la plaie pour favoriser la guérison. Ce programme est en phase de recrutement des patients, il se déroule à l'Hôpital Universitaire de Bâle.

Enfin, je vous donne rendez-vous à l'assemblée générale le 1^{er} juin à Paris, pour tenter d'éclaircir tous les sujets qui vous semblent obscurs.

Guy Verdot
Président de Debra France

Debra INFO, Journal édité par Debra France

Comité de rédaction :

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

Mireille Nistasos, Secrétaire de rédaction

Conception graphique, Jean-Louis Camoirano

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

Imprimerie :
MARIM, 1 rue Mansard - La Palasse 83100 Toulon



Secrétariat administratif,
renseignements :

Mireille NISTASOS

tél. 04 91 00 76 44

(aux jours et heures de bureau)

fax 04 91 00 29 92

e-mail : mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr



Courrier :

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

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

SAMEDI

1^{er}
JUIN 2013

Résidence Internationale
de Paris

Chers adhérents, cette assemblée, c'est pour vous que nous l'organisons!

Nous sommes bien conscients du fait qu'il n'est pas toujours aisé de se libérer tout un week-end, lorsque l'on vit avec l'EB; mais, nous sommes tous dans ce cas... Or, d'assemblée générale, il n'y en a qu'une seule par an! Tout au long de l'année, les chercheurs, les médecins, les infirmières œuvrent pour lutter contre cette maladie et aussi, en attendant de la vaincre, pour adoucir autant que faire se peut le quotidien des patients et de leur famille. L'AG, c'est l'occasion unique de les rencontrer tous « en direct live »... Alors, ne laissez pas passer cette opportunité. On compte sur vous: nous vous attendons nombreux!

EN AVANT-PROGRAMME...

NOUVEAUTÉ

Durant cette AG 2013, se tiendra une commission dédiée aux délégués régionaux. Ils sont en effet, par définition, tous géographiquement éloignés... Nous avons donc pensé qu'il était judicieux de profiter de leur présence pour les réunir, leur offrant ainsi d'échanger librement sur leurs actions pendant l'année écoulée.

DU CÔTÉ DES JUNIORS

Durant les débats, nos sympathiques bénévoles viendront encore proposer des animations pour les enfants. Quant à la traditionnelle sortie du samedi après-midi, nous retournerons à la Cité des Sciences – mais avec un programme différent de l'an dernier, bien entendu! – avec deux visites distinctes: l'une pour les «petits» et l'autre pour... les plus grands.

De plus, nous nous y rendrons très aisément et sans fatigue, grâce au tramway (dont les travaux sont – enfin – terminés) qui fait un arrêt juste devant la Résidence Internationale.

DÈS LE VENDREDI...

Enfin, comme chaque année, nous vous rappelons que l'accueil et l'hébergement sont prévus à partir de la veille... Ceci, pour vous permettre de vous reposer de votre voyage et de prendre vos marques en toute tranquillité (et d'être frais et dispos le lendemain pour l'assemblée!). Mais aussi, et surtout, cette soirée est un moment propice à la détente, pour se retrouver – ou faire connaissance – en toute convivialité.

Nous vous invitons donc vivement à ne pas hésiter à nous rejoindre dès le vendredi soir!

SOMMAIRE

- P. 4** Commission sociale : l'aide aux soins infirmiers
- P. 5** Un village répit familles en Maine-et-Loire
- P. 6** Eurordis et les services sociaux adaptés
- P. 7** Journée "Jeunes", la suite
- P. 8 à 11** Les Noël's en régions
- P. 13 à 15** Partout, en France et en Europe



COMMISSION SOCIALE

L'aide aux soins infirmiers

Debra France a décidé de mettre à la disposition des familles, des malades et des IDE une aide aux soins infirmiers spécifiques aux épidermolyses bulleuses. Nous avons donc proposé à Paulette Malaval (qui a longtemps travaillé à Saint-Louis, avec le docteur Claudine Blanchet-Bardon) d'assurer ce rôle, afin de répondre à la demande des familles et des services médicaux. Le laboratoire Mölnlycke, quant à lui, a accepté de nous aider à couvrir les frais engendrés par ces interventions.



Paulette Malaval, membre du Conseil d'administration, responsable de la Commission sociale.

Exemples d'aides accordées par la Commission sociale de Debra France

Mme S. a subi, fin décembre, une lourde opération de l'œsophage à l'hôpital Saint-Louis. Le docteur Emmanuelle Bourrat nous a alertés sur sa situation: cette jeune maman allait devoir passer seule Noël à l'hôpital, sa famille ne pouvant assumer le coût d'un déplacement vers Paris... Debra France a pris la décision de financer le voyage de ses proches, permettant ainsi à Mme S. de recevoir un peu de réconfort dans ce moment difficile, et plus particulièrement à cette période de l'année.

Mlle C. nous a adressé une demande d'aide pour la réalisation de soins dentaires très spécifiques, liés à l'EB. Elle avait déjà obtenu, pour ces soins très coûteux, plus de 23 000 euros: aides allouées par la Sécurité sociale, sa mutuelle, ainsi que plusieurs associations caritatives. Cependant, la somme de 1 000 euros restait encore à sa charge. Après étude de son dossier, la commission sociale et le CA de Debra France ont décidé de lui accorder cette aide.

Don de matériel

Nous remercions Monsieur et Madame Sampaio qui, après le décès de leur fils Fernando, ont fait don de l'ensemble des produits et matériels en leur possession. Debra France s'est chargée de les récupérer et de les remettre aux personnes qui en avaient besoin.

Une chaise percée médicale pour adulte, en parfait état, est encore disponible. Si vous en avez l'utilité, contactez Robert Dérens (au 06 73 40 59 99) qui vous renseignera.

Au cours du dernier trimestre 2012, voici plusieurs des missions que Paulette Malaval a effectuées pour Debra France:

- Visite à Necker de la maman d'un petit bébé qui avait été transféré depuis Le Mans: prise de contact, écoute, conseils pour le bain, les soins...

- Visite d'une famille à Nantes: réalisation d'une séance de soins, avec formation des infirmières qui s'occupent et/ou s'occuperont de l'enfant, échanges avec la famille et conseils pratiques.

- Soins pour un adulte très lourdement atteint.

- Formation d'infirmiers: prise de contact et formation du personnel infirmier d'un organisme de soins à domicile.

- Visite et validation (avec Dan-Philip Youx) du centre de répit «La Salamandre».

Vous pouvez vous adresser à l'association pour obtenir l'aide et les conseils de Paulette Malaval (dans la mesure de ses disponibilités). Le plus simple est de contacter Mireille Nistasos, qui transmettra les demandes. ■

LA SALAMANDRE

Un Village Répit Familles

dans le Maine-et-Loire



En 2009, l'AFM ouvrait un Village Répit Familles (VRF), à Saint-Georges-sur-Loire (49), à proximité d'Angers, afin de compléter les fonctions de la résidence Yolaine de Kepper. Ce village se voulait être une réponse à un véritable problème de société: l'épuisement physique et moral des aidants d'un proche dépendant.

Depuis peu, l'ouverture de ce type d'établissement s'est étendue également aux personnes atteintes de maladies rares. C'est pourquoi Paulette Malaval et Dan-Philip Youx, membres du conseil d'administration de Debra France, se sont rendus sur place, dans le but de rencontrer les dirigeants de la Résidence et d'envisager avec eux une ouverture du VRF, avec ses prestations, aux aidants atteints d'EB et ce, avant la fin 2013 (hors vacances de Noël et de Pâques).

Pascal Melin, directeur de la résidence, et Mireille Boisseau, responsable du village, ont accueilli nos deux administrateurs et leur ont fait visiter les installations sur le domaine (comprenant, notamment, un espace de soins et un local «tourisme et loisirs») dont, bien entendu, le VRF La Salamandre.



L'objectif de Debra France, au travers de cette démarche, est de parvenir à offrir à ses adhérents-aidants familiaux quelques moments «pour eux», en confiant les soins liés à l'EB à une infirmière qualifiée. Pendant ce temps, ils auraient tout loisir de profiter des nombreuses sorties et balades dans les environs, ou tout simplement de se reposer... de prendre «leur» temps.

La rencontre a porté ses fruits, puisqu'un premier accord a été passé: le Village Répit Familles nous ouvrira sa structure et ses prestations, tandis que Debra France apportera l'investissement d'une infirmière qui assurera une formation spécifique aux soins de l'EB.

Une documentation fournie a d'ores et déjà été remise à nos administrateurs: formulaires d'inscription, arrêté ARS stipulant l'extension de l'ouverture de ce type d'établissement aux maladies rares, petit film de présentation du VRF, plaquettes de présentation de La Salamandre; mais aussi une liste de séjours à thèmes (NB - fort intéressants mais payants): «quelles collaborations», «gestes et postures», «conjuguer parents/aidants», «conjuguer conjoint/aidant».

Cependant, certaines contraintes ont été identifiées

• Les contraintes administratives

Le délai de traitement administratif des demandes. Ces dernières ne seront éligibles que si les demandeurs sont «assuré social» et bénéficient d'une notification MDPH délivrée en ce sens. C'est pour cela que Debra France encourage un maximum de ses adhérents à demander cette ouverture de droits «à l'accueil temporaire». Une fois que les droits sont ouverts, cela réduit considérablement le délai de traitement des demandes... Elles doivent être faites auprès de la MDPH du département du demandeur. Bien entendu, ces droits ouverts sont susceptibles, par la suite, d'être exercés ou pas par l'intéressé, selon son vouloir. Cette notification, d'une validité de cinq ans, couvre trente jours par an.

• Les contraintes matérielles

Les fournitures: les personnes en séjour devront apporter leurs propres fournitures spécifiques à l'EB, telles que les pansements... Les logements proposés par le VRF devraient cependant être équipés d'une baignoire adaptée aux soins de l'EB et d'une climatisation.

Le coût: il a été estimé à environ 850 euros à la charge des demandeurs, pour un couple et son enfant pendant une semaine.

Par ailleurs, la question des patients-adhérents de Debra France placés en institution a été soulevée: dans quelle mesure pourraient-ils bénéficier de ces séjours? Quoiqu'il en soit, nous aurons l'opportunité de revenir sur ces points à l'occasion d'une prochaine rencontre, au cours de laquelle nous espérons approfondir et finaliser ce projet avec Pascal Melin, que nous remercions ici pour son aimable accueil.

Nous vous tiendrons bien entendu informés de l'évolution de ce dossier! ■

SITE INTERNET EURORDIS

Une nouvelle section dédiée aux services sociaux spécialisés

Une nouvelle section du site internet d'Eurordis est consacrée aux services sociaux spécialisés dans les maladies rares.

Cette association est en effet convaincue de la nécessité de ces services et à quel point il est important qu'ils soient intégrés à la politique sociale.

Les services sociaux spécialisés dans les maladies rares incluent différentes ressources visant à renforcer l'autonomie, le bien-être et la santé des patients atteints de maladie rare et des personnes qui s'occupent d'eux. Il s'agit par exemple des centres de répit, des programmes de récréation thérapeutique, des logements adaptés, des centres de ressources, et des services de réadaptation. La nouvelle section de ce site internet donne des informations détaillées sur ces différents services sociaux spécialisés. Elle précise la situation géographique des services identifiés à ce jour en Europe et rapporte les témoignages de malades et de familles ayant recours à eux pour améliorer leur qualité de vie. Une carte interactive aide à localiser ces centres.

Ce « recensement » est en cours et Eurordis se donne pour mission, dans les mois à venir, de continuer à dresser la carte des services sociaux spécialisés, d'évaluer les besoins de formation des prestataires de tels services, et de réfléchir à la façon d'intégrer les maladies rares dans les politiques sociales, aux niveaux européen et national. Ce travail alimentera le prochain rapport de



À propos d'Eurordis

Eurordis, l'association européenne pour les maladies rares, est une « alliance » d'associations de patients et de personnes actives dans le domaine des maladies rares, pilotée par les patients. Debra France est membre de cette association.

La mission d'Eurordis est de construire une importante communauté paneuropéenne d'associations de patients vivant avec des maladies rares, d'être leur porte-parole au niveau européen et, directement ou indirectement, de combattre l'impact que peuvent avoir les maladies rares sur leur vie.

A cette fin, Eurordis agit au nom de ses membres, notamment pour :

- Habilitier les associations de patients de maladies rares.
- Attirer l'attention du public mais aussi celle des institutions nationales et internationales sur les maladies rares.
- Améliorer l'accès à l'information, aux traitements et aux soins, ainsi que le soutien aux personnes atteintes de maladies rares.
- Encourager les bonnes pratiques les concernant.
- Promouvoir la recherche scientifique et clinique sur les maladies rares.
- Développer des traitements pour les maladies rares ainsi que des médicaments orphelins.
- Améliorer la qualité de la vie des patients en leur proposant des services à l'échelle sociale, en matière d'assistance sociale et au niveau de l'éducation.

<http://www.eurordis.org/fr>

l'Eucerd* sur les principes directeurs en matière de service social dans le domaine des maladies rares. Il servira aussi de base à la Recommandation de l'Eucerd qui s'ensuivra. ■

* L'Eucerd est l'union européenne des experts en maladies rares, il est chargé d'assister la Commission européenne dans la préparation et la mise en œuvre d'activités communautaires dans le domaine des maladies rares.

Retour sur la journée "Jeunes"

Dans notre précédent Debra info, nous vous avons rendu compte de la première réunion des « Jeunes » de Debra France. Devant l'intérêt qu'a suscité cette rencontre, nous avons décidé d'en organiser prochainement une nouvelle... et projetons de réaliser un livret sur le thème « Vivre au quotidien avec l'épidermolyse bulleuse », qui reprendrait l'ensemble des questions et réponses échangées lors de ces réunions. Pour vous en donner un avant-goût, voici déjà quelques exemples de questions qui ont été – anonymement – posées et traitées le 20 octobre dernier.

Soins

- Peut-il être intéressant de consulter un spécialiste de la maladie quand on n'en a jamais consulté?
- Y a-t-il eu ou peut-il y avoir des aveugles avec notre EB?

- Peut-on se faire soigner (opération...) pour ne plus avoir les « yeux collés » ou des problèmes de vue (quand on porte des lunettes)?

Aides matérielles

- Quels frais peuvent être pris en charge par la Sécurité sociale ou la mutuelle (pansements, déplacements...)?
- De quelles aides (matérielles et humaines) peut-on bénéficier, lorsque l'on quitte le cocon familial et que l'on souhaite prendre un appartement? Peut-on aussi avoir des aides financières?

Travail

- En tant que porteur d'EB, peut-on, lorsque l'on démarre un nouveau travail à mi-temps et que l'on est titulaire de la Reconnaissance travailleur handicapé (RQTH), cumuler l'AAH et le salaire (mi-temps, donc taux partiel)?

Esthétique

- Peut-on faire une permanente quand on a une EB?
- Épilation à la cire ou au laser: quel impact sur la peau?
- Rasoir électrique ou manuel? ■



GUILLAUME FAUX

INFO PRODUIT

Une brosse à dents singulière



TePe compact tuft™... Son look est plus simple que son nom. Développée par la marque suédoise TePe, et distribuée en France par le laboratoire PRED, cette brosse au cou tordu et aux poils en pinceau rond, est un outil de précision qui se faufile aisément dans les petites bouches et permet d'atteindre une dent, sans pratiquement toucher la gencive alentour.

Chaque enfant est un cas particulier, bien entendu, mais nous savons que certains d'entre vous l'ont adoptée et... n'en démordent pas.

TePe Munhygienprodukter AB
<http://www.tepe.com>

Laboratoires PRED
Tel: 01 41 98 34 04 - Fax: 01 41 98 34 11
info@pred.fr
www.pred.fr

Lors de la sortie de notre précédent Debra info, les Noëls en régions n'avaient pas encore tous eu lieu. Nous avons donc préféré attendre un peu (les bons souvenirs, ça n'a pas de saison!) pour vous en faire un petit compte-rendu complet. Nous laissons maintenant la parole aux personnes qui vous en parleront le mieux: celles qui y ont participé!

SUD-OUEST / 10 NOVEMBRE

Village de vacances de l'Airial, à Sauméjan (Lot-et-Garonne)

Les reconnaissez-vous ?..



... Les familles étaient manifestement très contentes de se retrouver et de partager cette journée de «vrai répit». Tout avait été prévu et organisé pour que les participants se sentent véritablement à l'aise et passent de bons moments ensemble, pour échanger mais aussi pour se distraire: balade «poétique», avec la visite d'une palombière dans la forêt des Landes; instant gourmand, avec le goûter; détente avec jeux et cadeaux et même

humour, grâce à l'intervention d'une maquilleuse et... d'un caricaturiste (qui n'a loupé personne!). Cette journée bien remplie s'est terminée de façon fort agréable, par un repas... au coin d'un bon feu de bois!

Robert DÉRENS

Alexandra Etendard.



SUD-EST / 24 NOVEMBRE 2012

Domaine de l'arbre d'Or, à Saint-Michel-d'Euzet (Gard)

Noël 2012... Grégori a 4 ans et demi...

Nous nous rendons à Saint-Michel-d'Euzet, joli village du Gard, où nous attend l'organisateur de cette fête de fin d'année, la première pour moi. «Nous» c'est-à-dire les parents de Grégori (Véronique et Raphaël), Gabriel (son grand frère, 9 ans) et moi, mamie de Greg. Aujourd'hui, je veux vous dire comme cet après-midi fut pour moi chaleureux, émouvant et réconfortant!

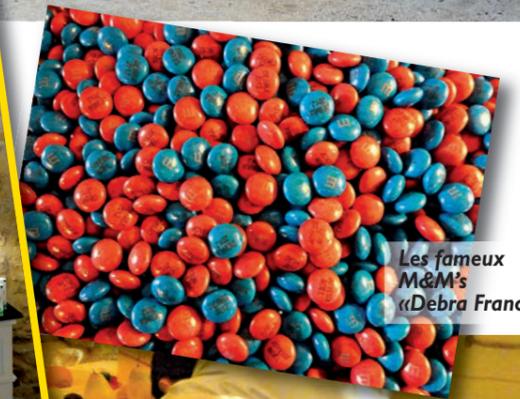
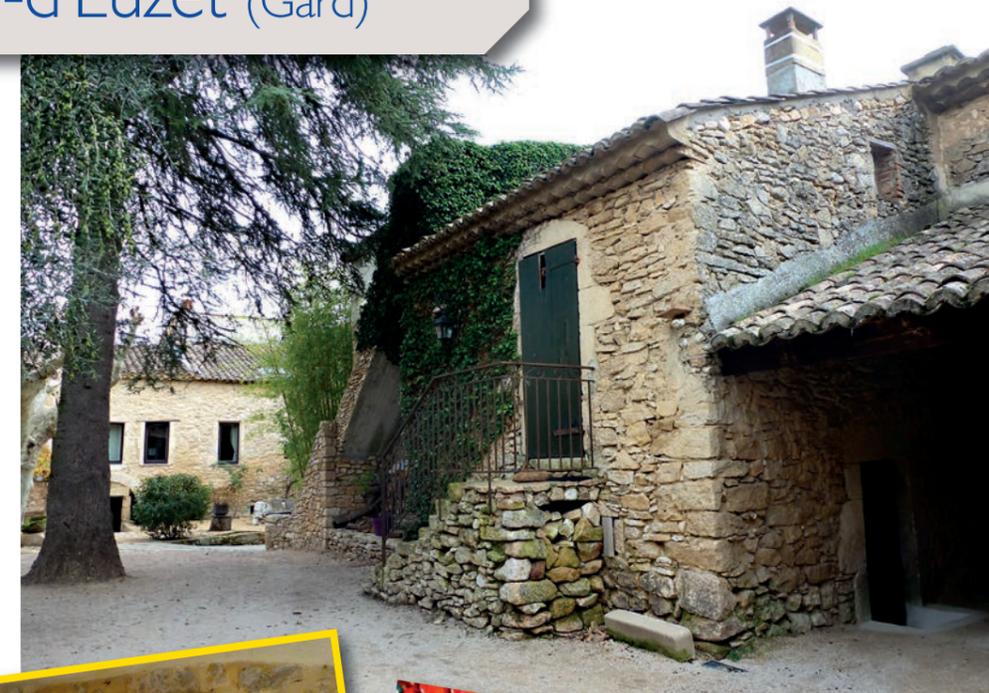
Chaleureux... Par l'accueil de la maîtresse des lieux, celui de Guillaume, que je ne connaissais que de nom jusque-là. Une décoration particulièrement soignée, le café qui nous attendait... Bref, on se sentait bien...

Émouvant... Pour la première fois, j'ai rencontré, écouté, parlé avec des personnes qui – comme moi – vivent l'EB au quotidien. J'ai vu des petits enfants pleins de joie et pleins de... pansements, des plus grands très atteints, des frères ou sœurs attentionnés, des parents bien sympas et tellement éprouvés... Des grands-parents qui – comme moi – tentent de faire et font ce qu'ils peuvent pour faciliter la vie de leurs enfants.

Réconfortant... Par tous les échanges qui ont eu lieu entre tous ces gens unis par le même désir: trouver les moyens d'améliorer le confort, d'apaiser les douleurs, de vivre et faire vivre le plus normalement possible. Et alors, chacun de sortir de sa besace qui un nouveau type de pansement, qui des chaussures d'enfants «toutes douces», qui une pommade... C'était joyeux et sérieux en même temps.

Mais je n'oublie pas que c'était Noël! Et là, je laisse la place à une rédactrice qui mérite toute mon admiration et tout mon amour, c'est ma fille Véronique, maman de Grégori, qui fait le compte-rendu de ces très jolis moments.

Anne OLLAGNIER



Les fameux M&M's «Debra France»...

Mahé Montserret et Grégori Zanin, très concentrés!



PHOTOS MIREILLE NISTASOS

... **Merci Maman, «super Mamianne»!**

Oui, en ce 24 novembre 2012, dans l'accent chantant du sud-est, nous sommes retrouvés une trentaine: grands-parents, parents et enfants, à Saint-Michel-d'Euzet, près d'Orange, pour l'Arbre de Noël de Debra région sud-est deuxième édition!

Dans un cadre charmant, «Maison d'hôte l'Arbre d'Or», tout à fait provençal, avec l'accueil chaleureux de Karine, l'organisation sans faille de Guillaume, nous nous sommes sentis «vraiment attendus»!

Et, comme les gens du sud ont la «tchatche» facile, ce rendez-vous promettait de créer des rencontres enrichissantes, rassurantes, d'amitié, de jeux, de partage de vécu, d'émotions...

Après avoir fait connaissance autour d'un café (qui nous assurait de ne pas nous endormir quoi qu'il arrive!), nous nous sommes retrouvés... à l'église du village! Alors, les petits, comme les grands, ont su vibrer au rythme d'un joli concert Gospel. Certains ont même osé quelques vocalises (ou rugissements?!, je sais plus trop...). Le temps maussade et humide nous a fait d'autant plus apprécier le goûter copieux et varié qui a suivi.

Comme toujours, dans ces moments conviviaux, nos échanges s'axent rapidement autour de l'épidermolyse bulleuse. Quels que soient la forme, l'atteinte, «l'état du moment», pas besoin de se perdre en explications, pas de crainte d'incompréhension, de jugement... juste ce grand besoin et/ou désir de partager nos expériences, nos difficultés au quotidien, nos astuces... dans une ambiance détendue et familiale!

Les enfants, instinctivement, se sont retrouvés pour jouer autour de DS ou autres, tandis que les grands, eux, s'asseyaient autour de divers pansements, semelles, chaussons, vêtements «Tubifast», etc.

Le dîner, dans une salle attenante décorée avec beaucoup de gaieté pour l'occasion, nous a permis de poursuivre les festivités avec grand plaisir: le plaisir de la table certes (avec un apéritif et un repas goûteux et copieux), et toujours ce plaisir du partage! Difficile, ensuite, de se dire «au revoir»... les bras trop chargés: entre la bouteille de «champ», les chocolats, les sucres d'orge, les M & M's «Debra»...

Personnellement, j'ai été très touchée de voir mon petit garçon de 4 ans 1/2 se rapprocher instinctivement et de manière



Grégori Zanin.



PHOTOS MIREILLE NISTASOS

chacun a trouvé ce jour-là ce qu'il était venu chercher, ou autre chose, d'inattendu peut-être, mais tout aussi bien!...

Alors, que ces Noël perdurent (grâce, et avec vous tous), pour notre plus grand bonheur!

Merci DEBRA, Merci Guillaume, et Damien, et Karine... (la liste est non-exhaustive)!!!

Véronique ZANIN, maman de Grégori

NORD-EST / 8 DÉCEMBRE

Hôtel de l'Univers, à Reims (Marne)

Nous nous sommes retrouvés dans le centre de Reims, ce qui était bien pratique pour ceux qui étaient venus en train (certes, un peu moins pour ceux qui avaient pris leur voiture...). Petit regret: trop peu de familles avaient répondu à notre invitation. En revanche, nous avons eu le plaisir de faire connaissance avec de nouveaux venus.

L'après-midi a démarré avec un goûter très apprécié (Soraya Rahali avait préparé d'excellents gâteaux...), séance maquillage pour les enfants (et quelques adultes aussi!), caricatures très incisives... tout cela dans une ambiance tranquille et propice aux retrouvailles. Ensuite, les participants sont allés profiter du Marché de Noël et de l'illumination de la cathédrale de Reims.

Le repas du soir a été, comme toujours, l'occasion d'échanger entre nous sur nos difficultés, mais aussi sur nos «petits trucs» pour faire face à la maladie dans la vie de tous les jours.

C'est au cours de cette soirée que notre président, Guy Verdot, nous a annoncé



qu'en 2014, le congrès international des Debra se tiendrait en France, rassemblant toutes les associations du monde. L'occasion pour nous de développer notre action, d'intensifier nos efforts et de mieux faire connaître notre maladie!

Et, signe que l'EB est vraiment sans frontières, nous avons eu le plaisir d'accueillir, parmi les invités, Lucio Burriga, un jeune italien étudiant à Reims, atteint d'une sévère EBD. Il nous a expliqué les mille et

GRAND OUEST / 22 DÉCEMBRE

La Cure d'Abbaretz, entre Nantes et Rennes (Loire-Atlantique)



Maëlle Youx.

C'est la première fois que je participe à un Noël de Debra France. Notre petite fille de deux ans, mon mari et un couple d'amis m'accompagnent. Dès notre entrée dans ce bâtiment ancien – une cure rénovée et transformée en auberge –,



Paulette Malaval...

une astuces qu'il utilise pour parvenir à vivre avec sa maladie, que ce soit pour s'habiller, se soigner, gérer son quotidien ou... conduire sa voiture. Lucio a souhaité adhérer à Debra France... et nous a promis qu'il participerait à d'autres réunions. Un vrai message d'espoir et de combativité, face à la maladie, de la part d'un garçon «bien dans ses chaussettes» (de ski: c'est plus facile à enfiler tout seul, nous a-t-il dit!). Nous espérons que Lucio pourra aussi être présent avec nous à Paris, pour l'AG du 1^{er} juin...

Robert DERENS

Au fur et à mesure de la soirée, l'ambiance devient de plus en plus chaleureuse. Les enfants et les adolescents s'amuse et dansent entre eux, pendant que les parents échangent leurs expériences et passent du bon temps.

Je n'oublierai jamais ce moment unique et encourage les familles à venir l'année prochaine. Je remercie de tout cœur les organisateurs pour cette fête réussie.

Valérie YOUNG

Remerciements

Nous remercions les délégations régionales AG2R La Mondiale de Bordeaux, de Rennes et de Marseille qui ont soutenu financièrement Debra France dans l'organisation de ces réunions. Sensibles à cette mission qui nous tient tant à cœur: favoriser la rencontre entre les familles qui se retrouvent trop souvent seules face aux problèmes de l'EB, ces délégations ont financé une grande partie des frais engagés par Debra France... Un tel partenariat «de proximité» doit nous encourager à solliciter AG2R La Mondiale en régions, pour éventuellement soutenir nos initiatives. Nous précisons que la délégation de Reims, qui n'avait pas la possibilité de répondre à notre demande en 2012, s'est engagée à le faire à l'avenir...

Bien entendu, toutes les familles qui ont participé aux différents Noël sont conviées (et vraiment attendues!) à notre AG à Paris...

Le premier contact était un peu timide. Mais, très vite, les gens ont sympathisé autour d'un café ou chocolat, avec brioche vendéenne, sur un fond de musique. Les prestations du caricaturiste et de la maquilleuse-tatoueuse ont achevé de mettre des étoiles dans les yeux des enfants.

Intermède «sérieux», avec Dan qui nous a fait une présentation des petites broches à dents spéciales pour les atteintes buccales. Puis nous avons pris notre repas, toujours en musique (nous avons accueilli Elvis, Dalida et Johnny..., si si), par petites tablées de huit personnes. Nous étions une cinquantaine! dont une dizaine de petits et presque autant d'adolescents. À noter aussi la présence de grands-parents... et même de nounous!

Il y avait une table spéciale pour les enfants et une pour les ados, qui se sont bien amusés. Un des enfants porteur d'une stomie a été tout naturellement branché à sa machine, sous le regard de Maxime [le fils de Guillaume Faux – N.D.L.R.] qui demandait des explications à la maman. Puis dansait qui voulait, et je vous prie de croire les ados n'ont pas été en reste! Petite anecdote: une jeune fille qui était arrivée en fauteuil a fini la soirée... en dansant!

Le lendemain, pendant le petit déjeuner, pour ceux qui avaient dormi sur place, les discussions sur les façons de faire face à la maladie ont repris: débat constructif et cohérent, on se serait cru dans un colloque médical! Quel pansement est utilisé, et pourquoi, et aussi des remarques sur les soins, les médecins, qui parfois connaissent mal la maladie. Il en ressort que les parents qui observent leur enfant sont les meilleurs soignants...

Ces échanges, en tout point concrets, étaient pleins de vraie chaleur humaine et, surtout, de l'amour qui nous lie tous à nos enfants et de l'envie de faire au mieux.

Voilà, c'était un petit condensé de nos impressions après ce Noël près de Nantes, qui fut une réussite.

Jean-Claude et Cathie FAUX

À PIERREVERT, EN HAUTE-PROVENCE...

Autour de la semaine de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse

Véronique Zanin, la maman de Grégori, vit dans le petit village de Pierrevert, en Haute-Provence (04)... Les maîtresses de l'école que fréquente Grégori souhaitent pouvoir répondre aux questions de leurs élèves concernant leur petit camarade. Elle a donc accepté d'aller à la rencontre de ces enfants... Et nous raconte.



J'ai proposé à Grégori de m'accompagner dans cette démarche, puisque cela le concernait directement, et l'idée lui a beaucoup plu!... Profitant donc de «la semaine de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse» [qui s'est déroulée du 25 au 31 octobre 2012 – N.D.L.R.], Grégori (4 ans 1/2) et moi (Véro, sa maman) avons été conviés dans quelques classes de son école maternelle. Mon objectif: faire mieux connaître la maladie et tenter, par la même occasion, de changer un peu le regard des «gens» sur Grégori et sur la «différence» en général. Vaste tâche!!! Pour Grégori, il paraissait important de faire passer UN message: «ma peau est fragile, il faut faire attention à ne pas me faire mal». Nous voilà donc accueillis dans trois classes de maternelle (moyennes et grandes sections, avec des enfants de 4 à 5 ans): Grégori a expliqué sa maladie avec ses mots d'enfant, et a répondu à de très nombreuses questions avec un naturel, une spontanéité et une simplicité dont, moi, je n'aurais pas su faire preuve!

Ce petit «bout d'homme» m'a énormément étonnée... Nous avons confectionné une petite plaquette de présentation de l'EB, en nous servant surtout d'images parlantes: toboggan, bac à sable, sucette... et l'incontournable doudou Debra. Les enfants, surprénants, ont très bien compris le sens de ces images... et les questions ont fusé, parfois très pertinentes, très sérieuses... parfois très inattendues, amusantes...
- Est-ce que ça s'attrape?
- Comment tu te sèches après le bain?
- Est-ce que ça fait mal?
- C'est quoi «les soins»?
- Est-ce que tu peux faire du cheval?...
Et Grégori de répondre alors: «Non. Mais je peux faire de l'âne!» (Il a fait, en effet, une ballade à dos d'âne – âne bâté – assis en tailleur sur un édreton dans un grand panier!). La plaquette a été par la suite commentée en classe, et un petit texte, conçu par les enfants, est venu s'y ajouter. Ce document (ci-contre) a alors été collé dans les cahiers, permettant aux parents de faire

également connaissance avec cette maladie, si difficile à comprendre. Quelques mois se sont écoulés depuis, et quand je fais aujourd'hui le bilan de cette action, je peux affirmer que les enfants de cet âge ont une ouverture d'esprit bien plus large que bon nombre d'adultes, face à la différence! Tous ont bien entendu le message de Grégori. La récré reste cependant toujours la récré (et heureusement); leur regard reste le même: spontané, inné, sans jugement... S'y est ajoutée une touche non négligeable d'empathie! Les parents, eux, sont allés poser des questions aux maîtresses, en ont parlé parfois entre eux... Seulement trois sont venus à ma rencontre pour aborder, gentiment, le sujet... L'objectif de Grégori (très fier) et le mien, ont été atteints! Nous renouvelerons cette «opération» prochainement, auprès de l'école primaire... Et merci aux maîtresses, bien sûr!

**Véronique et Grégori ZANIN
Pierrevert (04)**



VITAMINE BRIDGE

Pour le bien-être des résidents d'établissements de santé

La forme physique s'entretient, mais l'esprit aussi... Jean-Pierre Fargette, ingénieur Supélec à la retraite et passionné de bridge, ému par sa rencontre avec un jeune handicapé et admiratif devant l'énergie dont il faisait preuve, a souhaité apporter lui aussi sa pierre à l'édifice...

Pourquoi ne pas essayer de stimuler la concentration et la mémoire des enfants malades, personnes âgées ou en situation de handicap résidant en établissements de santé, en leur proposant de jouer au bridge? C'est ainsi qu'est née l'association «Vitamine Bridge». De nombreux joueurs bénévoles n'ont pas tardé à le rejoindre, qui, chaque semaine, animent des parties pour les résidents de 25 établissements de santé (voir encadré). Parmi ceux-ci, figure le centre Édouard Rist, dans lequel est accueilli Maeva... une jeune fille atteinte d'EB. Elle participe, depuis maintenant plus d'un an, aux séances qu'y organise Nathalie Courty, vice-présidente de Vitamine Bridge, avec qui elle a sympathisé. Voilà comment – «de fil en aiguille» – nous avons été approchés par cette association, qui nous a proposé de faire bénéficier Debra France d'un don, à l'occasion de l'un de ses tournois organisé à Neuilly. Notre association était représentée à cette manifestation par Robert Dérens.
«J'ai été accueilli par Jean-Pierre Fargette, le président-fondateur de Vitamine Bridge, qui m'a présenté son association. Puis, dans la salle où était organisé le tournoi, et après avoir, à mon tour, présenté Debra France et l'épidermolyse bulleuse, j'ai reçu des mains de Mme Florence Galicier, présidente du club de Neuilly, l'intégralité de la somme que les participants avaient donnée, soit 1 000 euros. C'était un très beau geste!



Robert et Maeva.



Puis j'ai voulu en savoir un peu plus, sur ce «monde du bridge»... J'ai donc demandé à Vitamine Bridge la possibilité d'assister à l'une de leurs séances, au centre Édouard Rist bien sûr; celui où vit Maeva... 20 heures - Les joueurs et deux bénévoles arrivent. C'est Maeva qui apporte le matériel: jeux de cartes, tapis, présentoir pour les personnes qui ne peuvent pas tenir les cartes en mains, et une fiche (très importante!) pour décider des contrats à réaliser. J'ai tout de suite été intégré au jeu. D'abord simplement pour observer, puis pour participer. Heureusement que Maeva m'a aidé... Sur la photo, on voit bien mes hésitations et son petit air moqueur, en surveillant mon jeu...! Il faut savoir que ni la maladie, ni le handicap (physique ou mental) ne sont un obstacle, au bridge: les bénévoles sont là pour aider, soutenir, conseiller et encourager les participants. Un bien agréable moment, je n'ai pas vu passer le temps; d'où une petite déception, quand il a fallu cesser le jeu avant 22 heures. Et arrêter les discussions qui allaient bon train, car les bénévoles ne sont pas seulement les animateurs de ces séances: ils sont aussi les confidentes des jeunes! La complicité entre Nathalie et Maeva fait vraiment plaisir à voir... Un très grand merci à Vitamine Bridge!

C'est avec joie que nous verrions se poursuivre ce partenariat. D'ailleurs, un nouveau tournoi est d'ores et déjà prévu en mars, et Maeva viendra avec moi y représenter Debra France.
Robert DÉRENS

« Bridge plaisir, bien-être et bonne humeur »

Vitamine Bridge a été créée en septembre 2005, et reconnue d'intérêt général en 2006. Elle comprend aujourd'hui 250 membres, dont 200 bénévoles, qui interviennent dans 25 établissements: 18 maisons de retraite, 4 centres d'accueil de jour de malades Alzheimer, 2 centres d'accueil de handicapés et un hôpital pour enfants malades (Necker). La majorité de ces établissements sont situés en région parisienne. Les autres se trouvent à Tours, Rouen, Orléans, Toulouse et, prochainement, Lyon et Lille, en cours d'ouverture.

Pour en savoir plus:
www.vitaminebridge.com

Les Amis de Romain

Les (fidèles) Amis de Romain

A l'origine, c'était une association qui s'appelait «Donner la main à Romain». Créée dans le Gard en 2003, par des amis... de Romain, un jeune garçon atteint d'EB, dans le but de collecter des fonds pour la recherche contre les épidermolyses bulleuses. Puis un jour de 2007, Romain s'en est allé, emporté par la maladie.

Mais ses amis se sont dit que cela ne pouvait pas s'arrêter là. L'élan de générosité, de solidarité et de bonne humeur qui était né autour de Romain et qui avait créé tant de liens, devait perdurer. La souffrance et la maladie ne devaient pas avoir le dernier mot, Romain l'aurait souhaité ainsi, ils en étaient persuadés. Alors, en 2008, de nouveaux statuts ont été déposés. «Donner la main à Romain» n'était plus, mais «Les Amis de Romain» venait de naître. Dans le même esprit et avec le même objectif principal d'un soutien financier à l'EBAE, au travers de l'organisation de manifestations et de soirées;

avec, en plus, la possibilité d'aider financièrement, et de façon ponctuelle, d'autres associations s'occupant d'enfants malades. C'est ainsi que, cette année encore, nous remercions très chaleureusement les membres de cette fidèle association, pour le chèque de 3000 € qu'ils viennent de nous remettre en soutien à la recherche contre les EB. La solidarité, au travers de moments conviviaux et du plaisir d'être ensemble... Telles sont les valeurs des Amis de Romain!

lesamisderomain. free. fr

VENDEE

Le 31 octobre 2012, au village du Vendée Globe, le papa d'un «enfant papillon», dans le cadre d'une sortie des familles avec la délégation AFM-Téléthon 85, sensibilise le public sur les maladies rares et l'épidermolyse bulleuse. (ici, Dan-Philip Youx sur le voilier Safran de Marc Guillemot)



Pour la recherche, ils n'ont pas hésité à se mouiller!

Le Centre Médical Universitaire de Groningue (Pays-Bas) travaille actuellement sur une thérapie par cellules souches à destination des personnes atteintes d'EB. Cependant, nous le savons, la mise en place d'un tel traitement est très onéreuse. Un appel à la générosité a donc été lancé, sous une forme un peu particulière...

Sur les bords de la mer du Nord, depuis 1960, il existe une tradition: le «plongeon du nouvel an». Chaque année, les «ijsberen» (ours polaires) sont plus de 5000 à se lancer. Debra Pays-Bas (avec le Fonds des Maladies Rares des Pays-Bas et la fondation Vlinderkind, dédiée à la collecte de fonds pour les EB) et Debra Belgium ont décidé de profiter de cette manifestation et d'inciter le plus grand nombre de courageux à plonger le 1^{er} janvier 2013 pour la recherche contre les EB.

Les Néerlandais ont plongé à La Haye et, en Belgique, c'est à Ostende que Debra Belgium avait rameuté les troupes avec, en tête, Ingrid Jageneau (ci-contre) – secrétaire de Debra Belgium, que nos adhérents connaissent bien maintenant – et Mats son mari. Elle rêvait depuis des années de participer un jour à ce grand événement, elle n'a donc pas laissé passer cette occasion de rejoindre l'utile à l'agréable (voir encadré). Mais, tant aux Pays-Bas qu'en Belgique, il n'était pas indispensable de se mouiller pour participer: avant de piquer une tête dans l'eau glacée, les plongeurs avaient demandé à leurs parents, amis, collègues, voisins... de bien vouloir les parrainer, par le biais d'une contribution financière. L'argent ainsi récolté a été intégralement reversé au Centre Médical Universitaire de Groningue pour le financement de sa thérapie par cellules souches.

Un plongeur glacé pour la bonne cause
Ingrid et Mats, de Lanaye, se battent pour une maladie rare



5.000 Belges - dont deux habitants de Lanaye - vont piquer une tête dans la mer à Ostende, ce samedi après-midi. Ce samedi à 15 heures, Ingrid et Mats, deux habitants de la région viticole, vont piquer une tête dans la mer glacée, à Ostende. Grâce à ce plongement, le couple récolte des fonds pour un projet de recherche de traitement contre une maladie rare, l'épidermolyse bulleuse. Leur fils est atteint depuis 27 ans. Un premier espoir de guérison. Avec une vingtaine de patients atteints et proches de patients atteints d'épidermolyse bulleuse (EB), ce couple de Lanaye participe ce samedi après-midi au grand plongement du nouveau dans les eaux glacées d'Ostende. Quelques 5.000 Belges font ce pari fou chaque année. Pour les deux viticulteurs, il s'agit de récolter des fonds pour l'hôpital universitaire de Groningue (Pays-Bas), qui se lance dans les premières phases cliniques d'un projet de thérapie génique (cellules souches) contre cette maladie rare. C'est la première fois que la recherche pour une thérapie génique contre l'épidermolyse bulleuse, jusqu'à la maladie est financée. Certains membres, très agiles, ont même réussi à se faire inscrire pour sortir le bébé prisonnier de la maman. La recherche a besoin de 60.000 euros. Nos deux habitants de Lanaye espèrent y contribuer à hauteur de 1.500 euros à eux seuls (ils en ont déjà collecté 970). Pour faire un don, il suffit de surfer sur le site www.valvarum.com/ingridjageneau, puis de cliquer sur le petit cœur à gauche.

Certains formes de l'épidermolyse bulleuse sont mortelles chez les enfants

Debra Belgium steunt het goede doel tijdens Nieuwjaarsduik
14.000 euro voor EB-patiënten



OOSTENDE - Tussen de ongeveer 5.000 duivers die op zaterdag 5 januari aan de nieuwjaarsduik deelnamen, bevond zich ook een ruime delegatie van Debra Belgium.

Ostende, le 5 janvier 2013

C'était fantastique!
Il faisait chaud: 10°C sur la plage et 8°C dans la mer... vraiment pas un problème pour nous.
Ce plongeur a aussi été un bon prétexte pour s'amuser entre amis, dans une ambiance assez carnavalesque! Ce qui ne nous a pas fait perdre de vue ce pour quoi nous étions venus nombreux sur cette plage: il nous fallait trouver au total 60 000 euros. Et on y est arrivé: Debra Belgique 15 000, Debra Pays-Bas 15 000, Vlinderkind 30 000!

Ingrid Jageneau, Debra Belgium

Amis donateurs

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

Chers adhérents

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

BULLETIN D'ADHÉSION



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

Conjoint (e) :

Nom _____ Prénom _____ Date de naissance _____

Enfants(s) :

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

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

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

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

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