

Salzbourg, Dublin
**ACTU
SCIENTIFIQUE**

**GÉNÉRATION
MONTANTE**

**RETOUR SUR
LES NOËLS 2014**





30 ans !

Le 6 avril 1985, était fondée l'EBAE devenue, depuis, DEBRA France. Et oui, en cette année 2015, notre association « célèbre » ses 30 ans d'existence...

Parmi ceux qui l'on connue à ses tout débuts, qui aurait pu croire qu'elle évoluerait, grandirait, pour devenir telle que nous la connaissons aujourd'hui? C'est que Debra France est le fruit de tant d'engagements individuels, qui se sont inscrits dans la durée et où chacun à son niveau et selon ses compétences, a apporté sa pierre à l'édifice. Le temps s'est écoulé, mais nos valeurs, et surtout notre motivation sont restées intactes. Plus que cela: elles se sont renforcées... car notre ennemi, lui, est toujours là. L'un de nos objectifs est de faire se rencontrer les familles, notamment à l'occasion des « réunions de Noël ». Nous sommes heureux de voir les participants plus nombreux

chaque année et de nouvelles familles nous rejoindre pour partager ces moments chaleureux. Les échos positifs que nous recueillons nous confortent dans notre souhait de poursuivre ce type de manifestations.

Le dynamisme de Debra France, c'est aussi tous les adhérents qui, en régions, un peu partout en France, organisent des actions au profit de notre cause. Je tiens à les en remercier.

L'assemblée générale du 13 juin s'approche et, une fois de plus, un beau programme nous attend. Cette année, nous avons mis l'accent sur la nécessité des échanges entre les familles, mais aussi entre les jeunes, sur des thématiques répondant aux interrogations du quotidien.

Je suis impatient de vous y retrouver. Alors, à très bientôt!

Dan-Philip YOUX
Président de Debra France

S O M M A I R E

p. 3 - 4	Bientôt... l'AG 2015	p. 10 - 12	Les Noëls 2014 en régions
p. 5	Mölnlycke au Congrès des plaies et cicatrisations	p. 13 - 15	Génération montante
p. 6 - 7	Actualité scientifique	p. 16 - 18	Partout
p. 8 - 9	Pourquoi adhérer à Debra France ?	p. 19	Les Amis de Romain, hommage

Debra INFO, Journal édité par Debra France

Comité de rédaction:

Dan-Philip YOUX, 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 84 52 47 01 - fax 04 84 52 47 91

Imprimerie:

MARIM, 1 rue Mansard - La Palasse 83100 Toulon



Secrétariat administratif,
renseignements:

Mireille NISTASOS

tél. 04 84 52 47 01

(aux jours et heures de bureau)

fax 04 84 52 47 91

e-mail: mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr

Courrier:

Mireille Nistasos

La Mutuelle du Midi

16, La Canebière - CS 31866

13221 Marseille cedex 01

A VOS AGENDAS

Notre prochaine assemblée générale se tiendra le samedi 13 juin 2015

Nous serons logés et tiendrons nos réunions, tout près de la Porte d'Italie, à l'hôtel:

Campanile

2 bd du Général de Gaulle
94270 Le Kremlin Bicêtre.

Métro ligne n° 7, station Porte d'Italie
20 minutes de la gare de Lyon
12 kilomètres de l'aéroport d'Orly
quelques minutes du centre de Paris

Vous recevrez en temps utiles toutes les précisions sur son déroulement et les documents nécessaires à votre inscription. Mais en attendant, vous trouverez, en page 4 et en avant-première, le préprogramme de cette assemblée.



Et ce n'est pas tout...

Pour les enfants...

Le matin de l'assemblée générale, une salle sera réservée pour les enfants, où des activités diverses leur seront proposées.

L'après-midi, une sortie est organisée pour eux, au Jardin des Plantes, avec une visite de la Grande Galerie de l'Évolution...

Le transport se fera en voiture. Une équipe de jeunes gens accompagnera les enfants, mais la présence de quelques parents sera, comme toujours, nécessaire.

Spécial jeunes!

Devant le succès qu'avait recueilli la table-ronde « jeunes » lors d'une précédente assemblée, ainsi que la réunion chez Disney « interdite aux moins de 30 ans » quelque temps plus tard, le conseil d'administration de Debra France a décidé, à l'occasion

de l'assemblée générale 2015, de ménager des moments spécifiques pour les jeunes adhérents. Le but est encore et toujours d'intégrer au mieux les jeunes atteints d'EB dans l'association (et dans la vie de l'association, pourquoi pas? pour ceux qui le désirent), les faire se rencontrer et leur permettre d'échanger, sans tabou ni contrainte, sur les difficultés particulières liées à leur âge et à leur pathologie.

Samedi 13 juin, 14h30

Une table-ronde animée par des spécialistes Dermatologue, IDE et Psychologue. Questions libres et réponses sur les problèmes liés à l'EB au moment du passage de l'adolescence à l'âge adulte (scolarité, activités professionnelles, sexualité...). Le dîner sera pris en commun, avec les autres participants à l'AG.

Mais la soirée, dans un bus discothèque, leur sera réservée...

Dans ce bus, roulant à 15 km/h pour mieux profiter du « Paris by night », ils pourront passer la soirée ensemble et en musique. Le bus s'arrêtera près des principaux monuments parisiens, permettant de prendre tranquillement des photos souvenirs. Nous avons pensé que cette animation était susceptible de leur plaire... De surcroît, le choix du bus présente un avantage considérable pour les personnes en fauteuil roulant ou pouvant peu marcher. Ce sera ainsi l'opportunité, pour tous, de découvrir Paris et ses superbes monuments illuminés. Nous espérons la présence d'une trentaine de jeunes gens. Le financement de cette action spécifique sera assuré par l'association... qui recherche des partenaires pour l'aider.

13 juin 2015
Hôtel Campanile
2 bd du Général de Gaulle
94270 Le Kremlin Bicêtre

Préprogramme

(sous réserve de modifications ponctuelles...)

● Vendredi 12 juin

À partir de 16:00 - Accueil à l'hôtel Campanile

17:00 Réunion du Conseil d'administration
18:30 Verre d'accueil
19:30 Dîner autour d'un buffet

● Samedi 13 juin

À partir de 8:45 - Accueil des participants à l'hôtel Campanile

9:45 Ouverture de la séance
Désignation d'un président et d'un secrétaire de séance

● Assemblée générale extraordinaire

10:00 Lecture de la modification des statuts
Approbation

● Assemblée générale ordinaire

10:15 Rapport moral du Président de Debra France
Dan-Philip Youx
10:30: clôture par vote

10:35 Rapport financier du Trésorier
de Debra France – Robert Dérens
10:50: clôture par vote

10:55 Renouvellement du Conseil d'administration
et appel à candidatures

11:00 Votes à bulletins secrets

11:10 - 11:30 Pause-café

● Interventions

11:30 - 12:00 Pr Christine Bodemer (Magec – Necker)

12:00 - 12:30 Pr Alain Hovnanian (Necker)

12:35 - 13:00 Questions/débats autour des interventions
(table ronde animée par les intervenants)

13:15 Pause-déjeuner sur place

14:30 - 16:00 Session «jeunes»
animée par:
Dr Emmanuelle Bourrat (Saint-Louis)
Anne-Christine Degut (Saint-Louis)
Paulette Malaval (Debra France)

14:30 - 14:50 Pr Jean-Philippe Lacour (CREBHN – Nice)

14:50 - 15:10 Dr Christine Chiaverini (Nice)

15:10 - 15:40 Dr Arnaud Rigolet (Saint-Louis, chirurgie)
ou Dr Jean-Michel Polonowski

15:40 - 16:10 Questions/débats autour
des interventions
(table ronde animée par les intervenants)

16:10 - 16:40 Pause-café

16:40 - 17:00 Dr Emmanuelle Bourrat (Saint-Louis)
PHRC – Projet MABULE
(cicatrisation sous pansement
de membrane amniotique)

17:00 - 18:00 Table ronde animée par:
Paulette Malaval (infirmière Debra France)
Rose Boudan (Saint-Louis)
Anne-Marie Tranier (Toulouse)
Céline Lagueny (Nice)
Isabelle Rochet (Debra France)
Véronique Zanin (Debra France)
Questions/réponses sur les soins EB

● 18:00 Clôture de l'AG 2015

18:30 - 19:00 Réunion du Conseil d'administration:
élection du nouveau Bureau

19:30 Dîner de clôture de l'assemblée générale 2015

● Dimanche 14 juin

9:00 - 10:30 Réunion du Conseil d'administration
Objectifs du second semestre
et rôle de chacun des conseillers.

CONFÉRENCE NATIONALE DES PLAIES ET CICATRISATIONS
18-20 JANVIER 2015 – PALAIS DES CONGRÈS DE PARIS

Sur le stand de Mölnlycke, lors des CPC... Bouger-Cicatriser!



C'est sous ce slogan plein de dynamisme (et même un peu volontariste!) que notre partenaire avait aménagé son stand, lors de l'édition 2015 de la Conférence nationale des Plaies et Cicatrisations. Un mur tout décoré de papillons Debra et trois vélos d'appartement disposés devant: les visiteurs s'installaient sur les vélos et... pédalaient pour nous! Mölnlycke s'était en effet engagé à remettre à Debra France 5 euros pour chaque kilomètre parcouru. Face aux vélos, sur le mur aux papillons, tournait en boucle le diaporama* que Raphaël Zanin a réalisé pour nous. Ainsi, tout en pédalant pour la bonne cause, les volontaires regardaient ce diaporama de présentation sur les EB et Debra France. Les collaborateurs de Mölnlycke présents sur le stand dispensaient, eux aussi, des informations au public (l'EB est encore trop méconnue par nombre de visiteurs...) et sur l'engagement de leur laboratoire dans cette initiative originale.

Ce fut un réel succès: les personnes faisaient la queue pour participer! Heureusement, Mölnlycke avait prévu de placer de gros ballons qui permettaient d'attendre patiemment son tour... tout en s'échauffant les muscles des jambes. Plus de 600 km ont été parcourus... Un grand bravo à tous les participants et un merci tout particulier à l'équipe de Mölnlycke!

* Ce diaporama est accessible sur notre site www.debra.fr et via You tube, «diaporama debra».



Debra était représentée par Paulette Malaval, ainsi que par Guy Verdote et Robert Dérens (ici en pleine action).

BRÈVE

Eurordis («La voix des patients atteints de maladies rares en Europe»), dans le cadre d'un article consacré à la codification des maladies rares, a réalisé le portrait d'un enfant papillon, Charles Rousseau...

A voir sur:
<http://www.eurordis.org/fr>

2 petits rappels... néanmoins importants

Carte EB

Dans le cadre du programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP), auquel Debra France a participé, nous avons été chargés de réaliser des «cartes EB» sur lesquelles sont indiquées les premières précautions

à respecter en cas de prise en charge en urgence d'une personne porteuse d'EB. Chaque personne atteinte devrait l'avoir sur elle.

Nous avons déjà eu l'occasion de vous informer de la mise à disposition de cette carte. Si vous ne vous l'êtes pas encore procurée, il est toujours temps de le faire, sur simple demande auprès de Robert Dérens (06 73 40 59 99 ou de préférence par mail: beroti@noos.fr).

Classeur patient

Le programme d'ETP a également mis au point un «classeur patient». Il est ouvert et complété, de façon personnalisée, lors d'une consultation dans un centre de référence ou centre de compétence.

Ce classeur contient toutes les informations nécessaires au suivi d'une épidermolyse bulleuse (quelle qu'en soit la forme). Il reste ensuite en votre possession et il est réactualisé à l'occasion des consultations suivantes. Grâce à lui, lors d'une hospitalisation, d'une intervention chirurgicale ou de quelque autre événement lié à notre maladie, les praticiens disposent de toutes les informations indispensables. N'hésitez pas à demander ce classeur patient lors de votre prochaine consultation... C'est important: nous savons tous que c'est par un suivi régulier que les complications liées à l'évolution de la maladie peuvent être mieux traitées.



Actualité scientifique

par Guy Verdoot, Président d'honneur Debra France

EB jonctionnelle

A Salzburg, l'approche de la thérapie génique a donné une nouvelle énergie

Dans une étude faisant suite au premier essai clinique de thérapie génique sur les EB, entrepris en Italie en 2006 sur un seul patient, un nouveau patient atteint d'EBJ a récemment été traité avec une thérapie génique dite «ex vivo».

La méthode de traitement est scientifiquement similaire à celle de l'équipe de l'université de Stanford (Californie): c'est le résultat d'une collaboration à long terme entre la Maison des EB à Salzburg, en Autriche, et le Centre de la médecine régénérative de Modène, en Italie. Les équipes sont dirigées par le professeur Johann Bauer à Salzburg et le professeur Michele De Luca à Modène. Le descriptif suivant présente les différentes phases qui entrent dans le processus d'application du traitement, et qui se sont déroulées au cours de ces derniers mois.

Mai 2014, Salzburg

Une biopsie cutanée a été prélevée sur le patient (EBJ), puis envoyée à Modène.

Mai - juin, Modène

Les cellules souches épidermiques ont été isolées et le défaut génétique a été corrigé en laboratoire (en utilisant un rétrovirus). Les cellules souches ainsi corrigées ont ensuite été développées et cultivées pour obtenir des échantillons de peau (greffes). Les fragments de cette peau, qui mesurent chacun 5x7 cm, ont été fixés sur des membranes spéciales, de sorte qu'ils ne s'altèrent pas.

Juillet - août, Salzburg

• **2 juillet:** Cinq échantillons de peau corrigée ont été livrés de Modène à Salzburg dans un container réfrigérant. Durant l'opération, qui a duré 2 heures, les échantillons de peau ont été greffés sur les régions endommagées du corps, en particulier sur de graves lésions qui étaient situées sur les cuisses du patient.

• **11 juillet:** Les pansements sont enlevés pour la première fois, et le processus de guérison semble être en bonne voie. À ce stade, deux des cinq greffes se sont bien ancrées sur le tissu épidermique.

• **18 août:** Au cours d'un examen de suivi, il est constaté que trois des cinq greffes ont parfaitement progressé. Quant aux deux autres, elles n'ont pas été rejetées, mais elles nécessitent plus de temps pour terminer l'autogreffe.

La cicatrisation des plaies a bien avancé et la jonction entre la peau d'origine et la peau greffée est à peine visible. Le patient se porte bien, mais il doit effectuer des bilans à intervalles réguliers durant l'année de la transplantation (3 mois, 6 mois et 12 mois).

Ce qui est prévu dans l'avenir...

Actuellement, les équipes de recherche sont en phase de développement et d'optimisation d'une technologie qui pourrait être mise en œuvre pour d'autres cas d'EB qui présentent un déficit de collagène 7 et de collagène 17. Dans le même temps, ces équipes de recherche tentent d'obtenir l'approbation réglementaire des services de santé (Agence autrichienne pour la santé et la sécurité alimentaire – AGES) pour autoriser des essais cliniques sur d'autres patients.

Source d'information: Debra Autriche.



Pr Johann Bauer, Pr Graziella Pellegrini.



Echantillon de peau corrigée (5cm x 7 cm).

Des conférences passionnantes à l'Institut de dermatologie Charles (Dublin)

Travaillant en étroite collaboration avec le Docteur Wenxin Wang* et son équipe de chercheurs, Debra Irlande a organisé, fin janvier 2015 à Dublin, une après-midi de conférences passionnantes sur la recherche EB.

Cet événement avait pour cadre le prestigieux bâtiment de l'Institut de dermatologie Charles, du collège universitaire de Dublin.

Cet institut n'est pas seulement une structure récente (septembre 2011): il est unique dans le domaine de la recherche, car il est exclusivement dédié aux maladies complexes de la peau, dont l'épidermolyse bulleuse.

L'après-midi a commencé par une visite de l'institut, conduite par son directeur, le professeur Martin Steinhoff*, et a été suivie d'une série de présentations scientifiques.

La première conférence, présentée par le Pr Steinhoff, portait sur l'impact négatif que le prurit (démangeaison) peut avoir sur les personnes qui vivent avec une EB. Il a insisté sur la nécessité de rechercher les causes sous-jacentes, afin de traiter efficacement le prurit.

Cette conférence a été suivie par une présentation du Pr Alain Hovnanian*, de l'Institut Imagine à Paris, dont le sujet était la programmation d'un essai clinique de thérapie génique sur les EB dystrophiques récessives (EBDR).

Le Pr Hovnanian est un leader mondial dans ce domaine et il a évoqué le nombre considérable d'années qui ont été nécessaires pour amener ce projet à son niveau actuel, ainsi que la planification minutieuse qu'il a fallu élaborer pour tester les premiers patients.

La présentation suivante s'est enchaînée par des entretiens fructueux avec des chercheurs espagnols, le Dr Marcela Del Rio* et le Dr Fernando Larcher*, qui ont



Dublin.



Institut de dermatologie Charles.

Professeur Martin Steinhoff.



porté essentiellement sur le génie tissulaire (régénération des tissus humains) et les thérapies cellulaires adaptables à l'EB. Enfin, l'attention de l'auditoire a été retenue par les propos des docteurs Wang Wenxin et Lara Cutlar* portant sur une nouvelle approche de la thérapie génique pour l'EB, car leurs travaux, réalisés dans le laboratoire de l'Institut Charles, ont considérablement avancé ces derniers jours.

Source d'information: Debra Irlande.

Note au lecteur:

- Pr Martin Steinhoff: Recherche sur les causes du prurit dans l'EB (Dublin)
- Pr Alain Hovnanian: Déroulement du projet GENEGRIFT (Paris)
- Dr Wenxin Wang: Recherche sur la cicatrisation des plaies (Dublin)
- Dr Lara Cutlar: Réparation de la jonction dermo-épidermique (Dublin)
- Dr Marcella Del Rio: Cellules souches de l'épiderme (Madrid)
- Dr Fernando Larcher: Biologie des kératinocytes et peau génétiquement corrigée (Madrid).



Pourquoi adhérer à Debra France?

Nous avons imaginé les questions que peuvent se poser les personnes déjà adhérentes, ainsi que celles potentiellement intéressées par une adhésion à Debra France...

■ **Qu'est-ce que cela signifie, «adhérer» à l'association?**

C'est un engagement, dans et pour l'association, qui veut dire que l'on est en accord avec les buts de Debra France. Pour le concrétiser, c'est très simple: il n'y a qu'à remplir un formulaire d'adhésion et verser une cotisation annuelle.

■ **Quel est le montant de cette cotisation annuelle?**

Il est de 32 euros par famille et par année civile.

Les personnes déjà membres reçoivent un «appel à cotisation» en début d'année (soit par courrier postal, soit par e-mail); une fois leur cotisation réglée, elles sont adhérentes jusqu'au 31 décembre.

Celles qui nous rejoignent dans le courant de l'année nous remettent leur cotisation au moment de leur adhésion, et celle-ci est valable également jusqu'au 31 décembre. En début d'année suivante, nous leur adressons un appel, comme à tous les adhérents déjà membres, les invitant à renouveler leur adhésion.

■ **A quoi sert cet argent?**

Les cotisations permettent d'organiser des événements, tant au niveau local que national, destinés à mieux faire connaître l'EB et... à recueillir des fonds pour le fonctionnement de notre Commission sociale et surtout pour la recherche.

Par exemple, pour l'année 2013, le total des cotisations des adhérents représentait plus de 8000 euros, soit environ 5 % du budget annuel de Debra France. Le reste de nos ressources vient des manifestations organisées localement, souvent autour d'un enfant atteint d'EB, de dons de personnes ou d'entreprises sensibilisées à notre cause, ou de sponsors/mécènes qui nous apportent un important soutien



financier: AG2R La Mondiale, La Mutuelle du Midi, des laboratoires pharmaceutiques (Mölnlycke, URGO...).

Debra France n'a pas de salarié (Mireille Nistasos, notre secrétaire, est mise à notre «disposition» par la Mutuelle du Midi...). Les membres du conseil d'administration sont bénévoles.

■ **Quels sont les buts de l'association?**

Comme il est précisé dans les statuts de Debra France (que vous pouvez consulter sur www.debra.fr), l'association a pour but de:

- Promouvoir l'assistance et l'entraide entre les personnes atteintes d'une épidermolyse bulleuse.
- Apporter un soutien moral (et financier, si besoin) aux personnes atteintes et à leur famille.
- Favoriser l'intégration des personnes atteintes (milieu scolaire, professionnel, etc.).
- Informer par tous les moyens disponibles.

- Collaborer avec d'autres associations, en particulier les associations membres de Debra international.

- Obtenir la reconnaissance des spécificités de l'épidermolyse bulleuse par les différents régimes sociaux, les structures privées et publiques.

- Travailler avec le milieu médical dans le cadre de la recherche.

- Financer des programmes de recherches sur les épidermolyses bulleuses.

En plus de ces aspects fondamentaux, le nombre d'adhérents à l'association permet à Debra France d'avoir plus de crédibilité et de visibilité au niveau national. En effet, l'épidermolyse bulleuse est une maladie rare et rares sont donc les malades qui en sont atteints. Il est par conséquent primordial de compter le plus d'adhérents possible, afin d'avoir plus de poids et d'être plus convaincants dans notre dialogue avec les institutions et les structures, notamment pour les demandes de subventions pour la recherche médicale (120 000 euros en 2013).

■ **Quels avantages y-a-t-il à être adhérent?**

L'adhésion procure de nombreux avantages. Le premier se trouve... entre vos mains, nous parlons bien sûr de la revue Debra info qui est envoyée tous les trimestres à toutes les familles adhérentes. Cette revue est réalisée par des bénévoles. Debra France vous tient aussi régulièrement informés des actualités grâce à une newsletter diffusée par mail (pour s'y inscrire: www.debra.fr).

Les adhérents sont également invités aux rendez-vous de Debra France: l'assemblée générale, qui a lieu une fois par an, généralement en juin (voir notre article «Pourquoi aller à l'AG de Debra France» paru en page 23 du Debra Info n° 66, troisième trimestre 2013) et les quatre réunions régionales de Noël (voir dans ce n° 71). Les adhérents sont donc les invités de Debra France qui, grâce à des sponsors sollicités pour ces événements, finance l'hébergement, les repas et rembourse les frais de transport. Ces moments de partage permettent de briser l'isolement, le temps d'un week-end, d'être entouré de

personnes compréhensives et bien sûr de profiter des expériences de chacun, pour repartir en ayant fait le plein d'astuces et d'espoir.

Debra France apporte également un soutien moral, médical (et financier, si besoin), via les actions de la Commission sociale et médicale qui fait un travail remarquable auprès des familles.

■ **Quels sont mes droits en tant qu'adhérent?**

Les adhérents ont droit de vote lors de l'assemblée générale, contrôlent le rapport financier et le rapport moral et élisent les membres du conseil d'administration de Debra France. Tout adhérent désireux de rejoindre ce conseil d'administration peut se porter candidat.

■ **Faut-il être atteint d'épidermolyse bulleuse pour être adhérent?**

Pas du tout. Il n'est pas nécessaire d'être atteint d'EB pour adhérer à Debra France. Les proches, amis, collègues, connaissances ou toutes autres personnes sont

les bienvenus et peuvent apporter leur soutien sous la forme d'une adhésion, et d'un don s'ils le souhaitent.

■ **Je voudrais bien m'investir dans l'association, mais je n'en ai pas le temps... Que puis-je faire?**

Tout d'abord, il est primordial d'adhérer. Si vous êtes très pris par votre quotidien, votre adhésion, venant s'ajouter à toutes les autres, nous permet de représenter le plus de personnes possible. Et le montant en est abordable. Un petit chèque pour vous, un grand soutien pour nous!

Ensuite, si vous avez un peu de temps, mais pas de façon régulière, vous pouvez tout de même intervenir ponctuellement:

- Participer à un événement en aidant les organisateurs (ranger les chaises et les tables après une réunion ou autres petites actions très simples).
- Ecrire quelques lignes pour Debra info afin d'apporter votre témoignage sur la maladie, votre vécu, votre expérience...
- Organiser un petit événement d'information* sur la maladie, dans votre ville ou simplement dans votre quartier ou votre lieu de travail.
- Faire un don (même modeste) à Debra France.
- ...

Et si rien de tout cela ne vous est possible, ce n'est pas grave, vous ne serez pas jugé! Mais, s'il vous plaît, adhérez et incitez vos proches à le faire.

Clémence Fabien
Secrétaire adjointe

Après lecture de cet article, certains points encore vous semblent devoir être précisés? N'hésitez surtout pas à nous interroger! www.debra.fr



* Des affiches, dépliants et plaquettes Debra France vous seront envoyés gracieusement, sur simple demande auprès de Robert Dérens (beroti@noos.fr ou 06 73 40 59 99).

Ces rencontres, maintenant devenues traditionnelles chez Debra France, ont été lancées par Guillaume Faux, cette année un peu dans l'urgence, car le Congrès international de septembre dernier a réclamé beaucoup de temps et d'énergie. Merci à lui...

Quatre réunions des familles ont pu être organisées, rassemblant, au total, plus de 110 adultes et 56 enfants. Voici un rapide aperçu de ces Noëls, qui sont autant d'occasions de vraiment nous retrouver pour passer, tout simplement, un agréable moment «entre nous»...

GRAND OUEST

... à Clisson (Loire-Atlantique)

La réunion du Grand Ouest, à Clisson, est certainement la plus suivie de nos rencontres de Noël. Angélique, maman de Maëlle, petit papillon né en juillet 2014, témoigne. «C'était la première année que nous allions au Noël Debra et, clairement, pas la dernière. Nous avons fait de nombreuses rencontres (toutes très enrichissantes) et pris de nombreux conseils et astuces permettant de simplifier notre quotidien. D'ailleurs, en parlant de quotidien, ça fait du bien de discuter et d'échanger avec

d'autres parents et d'autres personnes touchées par la maladie: on se rend compte qu'on n'est vraiment pas seuls! Le tout, autour d'un excellent repas, enrichi de nombreuses animations toutes plus ludiques les unes que les autres. Bref, au cours de cette soirée, régnaient joie et bonne humeur. Debra avait pensé à tout, même à l'hébergement (superbe hôtel surplombant la Sèvre nantaise).»

**Angélique Varela
(Le Mans, Sarthe)**



Les Noëls en régions...

SUD-EST

... à Grillon (Vaucluse)

Le 13 décembre, nous voici partis pour passer un week-end en compagnie de familles qui savent déjà ce que sera notre avenir... Pour nous, c'est le premier Noël avec les membres de l'association Debra car, son premier Noël, Émilien l'a passé... à l'hôpital. Il vient d'avoir un an et, aujourd'hui, il va rencontrer des enfants comme lui.

Nous arrivons au mas en début d'après-midi et sommes d'emblée totalement dépayés. Nous prenons possession de notre chambre, fonctionnelle et spacieuse, puis nous rendons au spectacle, un conte de Noël. A peine installés, les enfants sont immédiatement emportés par la magie de Noël. Après quoi, nous nous retrouvons, adultes et enfants, pour partager de délicieuses pâtisseries faites maison. Les enfants vont ensuite s'amuser à l'extérieur pendant que les plus petits font la sieste et que les parents se préparent pour la soirée.

En fin de journée, nous nous sommes réunis autour d'un apéritif et avons pu commencer à échanger avec d'autres familles. J'ai pu observer les enfants jouer ensemble, mais sans brusquerie aucune, évitant que les bulles ne viennent gâcher ces moments de bonheur. Les ados étaient heureux aussi de se retrouver et de discuter entre eux.

Même si Émilien n'est encore qu'un bébé, les parents sont venus gentiment vers nous, nous expliquer leur quotidien, l'évolution de leurs enfants et répondre à mes interrogations; on se sentait vraiment à l'aise. Nous avons passé une agréable soirée, agrémentée d'un bon repas et de belles rencontres. Le soir, chacun a regagné sa chambre, pour certains un peu plus tard: après des parties de cartes endiablées...

Au matin, nous nous sommes réunis pour savourer un bon petit déjeuner,

puis pendant que les parents préparaient les bagages, les enfants se sont retrouvés pour profiter un dernier moment de leurs copains.

J'adresse un grand merci aux organisateurs qui ont fait de ce moment un bon souvenir que j'aurai plaisir à faire revivre l'année prochaine; et aussi à Véronique, pour m'avoir remis les vêtements astucieux confectionnés pour Grégori quand il était plus petit.

Mes plus sincères amitiés à Raphaël, Véro, Guillaume, Céline, Fabienne, Damien, Marjorie et Sylvain.

See you next year...

**Dorothee Fournet
(Le Muy, Var)**

« En cette nouvelle édition de Noël Debra Sud-Est, le 13 décembre 2014, nous nous sommes à nouveau retrouvés dans un esprit de grande famille, à Grillon. Bien trop froid pour que les grillons du sud chantent, mais la convivialité et la bonne humeur des 42 personnes présentes ont opéré! Et, dans une ambiance de gîte «original», qui nous aura valu quelques bons fous rires, nous avons accueilli une nouvelle famille...

Un décor de forêt, un grimoire qui s'ouvre sur un spectacle interactif, avec Elya, la conteuse des bois, et «l'arbre Ami», nous ont fait découvrir le secret des arbres qui parlent...

Fasilabi était là aussi: fidèle, sincère et si astucieuse, l'infirmière-couturière nous a présenté ses nouveautés toutes douces douces! Tel le jean «lutin de coton» qui a rapidement trouvé «papillon preneur» (www.fasilabi.com). Merci à Muriel et ses proches d'avoir partagé ce week-end avec la famille Debra.

Le goûter, totalement fait maison, délicieux et copieux, a été généreusement offert par une chaîne d'amitié et de solidarité «pierreverdante» (du nom des habitants du village de Pierrevert, dans les Alpes-de-Haute-Provence), une famille aux bras chargés de donuts, muffins, tartes... une autre avec une spécialité «de son coin», quelques biscuits et papillotes par une bienveillante Mamie... et des chocolats... et des bonbons... Sans oublier Marjorie et Sylvain, qui ont généreusement offert d'excellents (et divinement odorants) saucissons d'Ardèche à tous les participants; et Guillaume, qui a remis des «coffrets hivernaux» aux parents et des bons-cadeaux aux enfants.

Oui, nous sommes repartis les bras chargés! Nous avons eu la chance de découvrir en



Toutes ces festivités ont bien entendu été «shootées» par notre paparazzi en titre, Damien Truchot...

«presque avant-première» le livre écrit par une jeune adhérente, Pauline Greil: «Arthur», récemment publié aux éditions MerryWorld (voir encadré). Des retrouvailles de fin d'année réussies, c'est là que se trouve la belle solidarité de Debra. Alors, merci à chacun d'avoir apporté bonne humeur, sourires et rires: ce jour-là, la maladie n'avait qu'à bien se tenir!»

Véronique Zanin (Pierrevert, Alpes-de-Haute-Provence)

Pauline a une EB. Mais, avec fraîcheur et simplicité, c'est le quotidien d'une autre maladie qu'elle a choisi de nous raconter... Celui de Clément, un «enfant de la lune», atteint de xéoderma pigmentosum (cette maladie qui interdit toute exposition à la lumière du jour). Bravo Pauline, d'avoir volé de tes ailes de papillon – de nuit, pour l'occasion – à la rencontre de ce monde «de la lune».



SUD-OUEST

... à Sauméjan (Lot-et-Garonne)

Cette année encore, le petit village de vacances de Sauméjan a résonné des rires des petits et des grands, venus de toute la région Sud-Ouest le week-end du 29 novembre. Les habitués se sont retrouvés et ont également eu le plaisir d'accueillir de nouvelles familles. Celles-ci, d'abord hésitantes à se joindre à nous, sont venues malgré tout et... reviendront, c'est certain! Le programme (et quel programme...), concocté par Guillaume Faux, a ravi la quarantaine de participants: un karaoké et des jeux en tous genres l'après-midi, un spectacle de cirque en fin d'après-midi (les petits étaient enchantés), une animation tatouage éphémère pour tous, un dîner festif et, bien sûr, de la musique pour clore la soirée. Pas étonnant que nous nous soyons tous retrouvés «épuisés» le lendemain matin au petit déjeuner! C'est que les échanges, le partage, les rires et l'émotion... ça fatigue. Mais peu importe, l'essentiel est que tout le monde soit reparti le cœur plus léger, après ces moments d'évasion.

Au nom de tous les participants, j'adresse un grand bravo à Cathie et Jean-Claude Faux, qui ont tenu «à bout de bras» cette réunion; et j'exprime notre reconnaissance à AG2R Bordeaux qui nous a aidés financièrement.

Clémence Fabien (Bordeaux, Gironde)

Les Noëls
en régions...



NORD

... à Sailly (Somme)

Le Noël de la région Nord s'est tenu, pour cette édition 2014, à Sailly, près d'Albert dans la Somme.

Ce fut une journée agréable, sous un ciel clément et même plutôt beau, et fort sympathique. Tous les inscrits étaient présents au rendez-vous (malgré une baisse de fréquentation par rapport à Noël 2013)

Les arrivants ont été accueillis l'après-midi avec un goûter organisé par Corinne Thuillier. Puis la journée s'est déroulée tranquillement, suivie d'un dîner très convivial, organisé par un traiteur et servi par deux charmantes serveuses, là aussi une vraie réussite. Puis, la soirée karaoké a été lancée... Super ambiance, où tout le monde était très motivé.

Les enfants étaient heureux de leurs cadeaux et se sont pris au jeu, y compris les mauvais perdants, les «petits râleurs». Tous les participants se sont «lâchés» sur la variété française et internationale, dans une ambiance de franche camaraderie et ce, presque jusqu'au bout de la nuit...

Le genre de soirée et de week-end qui vous fait dire «vivement l'année prochaine!».

Merci à Debra France, à toutes les personnes qui sont venues partager ce moment, et particulièrement à Corinne pour son investissement et l'organisation.

Soraya Rahali (Paris)



Nouvelle arrivante à Debra, j'ai été conquise par ce Noël, durant lequel j'ai pu faire de nouvelles rencontres. Un repas convivial et les rires des enfants: un beau moment de partage, un joli week-end, où je me suis retrouvée comme en famille! Deux jours riches en émotions et beaucoup de bonheur. Vivement l'année prochaine...

Anna Gimenez (Saint-Pierre-du-Mont, Landes)

GÉNÉRATION MONTANTE

Toujours garder espoir

Alexis et moi, nous nous sommes mariés en juin 2014 et, «dans la foulée»... nous apprenons ma grossesse!

Un heureux événement, certes. Mais, bien des questions se sont alors posées: Notre bébé sera-t-il atteint d'EB? Si oui, de quelle forme?... sachant que la mienne n'a toujours pas été vraiment déterminée.

S'il devait être atteint de la même forme que moi, je savais que je pouvais compter sur ma maman pour m'aider et me conseiller, ainsi que sur ma propre expérience.

Mais, bien entendu, comme chaque maman, je ne voulais pas que mon bébé souffre.

Enfant, j'ai développé beaucoup de bulles, surtout sur les zones de frottement. J'ai également été atteinte d'une amélogénèse imparfaite qui a nécessité le recouvrement de chacune de mes dents par des couronnes. [Je saisis ici l'opportunité de remercier de nouveau Debra France dont la participation m'a permis de faire réaliser ces soins dentaires...]

A l'occasion d'une AG à Paris, nous avons échangé avec le professeur Hovnanian, qui nous a alors conseillé de revenir le voir en consultation, après qu'il ait récupéré mon dossier. Malheureusement, ma grossesse s'avérant par la suite difficile, tous les trajets en voiture ou autre m'ont été interdits, au risque de ne pouvoir la mener à terme.

Mais nous voulions savoir si notre bébé avait des risques d'être atteint... Nous avons alors consulté un généticien à Lyon et celui-ci, compte tenu de mon état d'alors, a estimé que l'examen nécessaire comportait trop de risques et pouvait entraîner une fausse couche.

Nous avons donc attendu la naissance de Zoé, le 26 janvier dernier (pour l'anniversaire de ma mamy Liliane Moureau!)... pour être (enfin) rassurés!



Notre petite puce de 2 kg 850 est en effet arrivée en bonne santé, avec une peau toute rose, sans bulles. L'anxiété nous tenait bien encore, nous avions peur des frottements et guettions le moindre signe. Mais, les premières 24 heures passées, Zoé allait toujours bien. Elle fait chaque jour notre bonheur et nous pouvons la couvrir de bisous et de câlins. Je souhaite à toutes les mamans papillons, qui sont comme moi porteuses de l'EB, de toujours garder espoir et de connaître un jour le même bonheur que nous.

Amicalement

Harmony Linossier Zendagui

Encore une jolie nouvelle

La jeune Maëlle Youx, la fille de notre président Dan-Philip Youx, a maintenant un petit frère...

Mathieu YOUX est né le 10 mai 2014, à La Roche-sur-Yon, en Vendée.

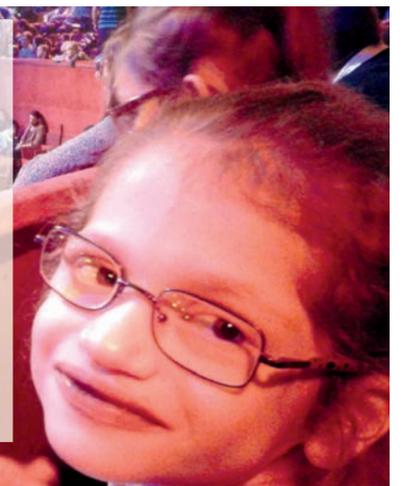
Par chance, il n'est pas porteur de l'EB et chaque jour, il comble de joie toute sa famille.

Une belle complicité s'est créée entre les enfants.



AU CIRQUE D'HIVER

En décembre dernier, les laboratoires Mölnlycke nous ont offert quelques places pour le Cirque d'hiver à Paris (en dernière minute, nous n'avons donc pu en faire bénéficier qu'un petit nombre d'adhérents de la région parisienne, étant donné le délai trop court). Ici, la petite Fanny a l'air toute ravie!



Charles et Stromae... «Formidable»

En août 2013, Charles découvrait le chanteur Stromae. Il en est vite devenu fan et a dansé sur les musiques de son idole quasiment tous les jours, avec ses deux complices de l'Esean (l'établissement de santé dans lequel Charles est pensionnaire à l'année), sous l'encadrement de leur animateur sportif. Quant au réveillon à la maison, ce fut une soirée spéciale Stromae!

C'est là que nous remarquons que «l'effet Stromae» est aussi performant que sa morphine prise quotidiennement. Charles évoque alors son rêve de rencontrer ce chanteur...

Avec son papa, Olivier, nous avons heureusement des grains de folies et nous prenons cette demande très au sérieux. Nous adressons illico une lettre de motivation à l'association «Petits princes», qui réalise des vœux d'enfants malades (je pense à ce moment-là au film de Nils Tavernier, «De toutes nos forces»). Bonne nouvelle, la commission retient la demande de Charles, mais... ils évitent les rencontres avec les stars, car trop compliqué, aléatoire et souvent long à mettre en œuvre. Déception! Nous devions chercher un autre rêve... Et Charles qui répétait en boucle qu'il souhaitait rencontrer Stromae.

Olivier n'abandonne pas. Il fait des recherches dans la liste des festivals où l'artiste se produira durant l'été, écartant les salles de concert, peu indiquées pour les oreilles fragiles de Charles, et repère le festival de Poupet, qui se tiendra le 17 juillet, à moins d'une heure de chez nous. Il mène alors une véritable enquête (grâce au web, on sait tout sur tout) et en arrive à déduire que Stromae sera probablement hébergé au château de la Barbinière... Il contacte sa propriétaire. Gagné. Et lui expose le rêve de Charles.



Surprise: cette dame est une ancienne infirmière et... connaît l'épidermolyse bulleuse. Elle est séduite par le projet. Quelque temps après, nous la rencontrons, en cachette de Charles (nous lui en parlerons au dernier moment, lorsque nous serons sûrs que sa santé lui permettra le déplacement), le courant passe bien entre nous et elle s'engage à tout faire pour que «la» rencontre ait lieu. Le 15 juillet, je peux annoncer la grande nouvelle à Charles, il n'en croit pas ses oreilles et panique un peu à l'idée de se trouver face à face avec son idole! Deux jours plus tard, nous arrivons au château de la Barbinière, Brigitte, la propriétaire nous ouvre le chemin, et nous suivons la Mercedes du staff du festival! Un laisser-passer collé sur notre pare-

brise et, chacun à notre poignet, un bracelet... le fameux sésame VIP. Et pourtant, déception.

Les «peoples» sont sur-sollicités, il faut le reconnaître. Il leur est difficile d'accorder à une seule personne ce qu'ils doivent refuser à toutes les autres. Du coup, leur staff applique des consignes très strictes, impossible d'y déroger!

S'ensuit un vrai «jeu» de cache-cache, Charles s'efforçant d'apercevoir discrètement son idole, sans déranger. Nous parvenons à lui faire remettre un courrier lui expliquant la vie avec une EB, un des sacs que je confectionne et que Charles tenait à lui offrir, et obtenons une dédicace sur un photomontage que nous avons réalisé pour l'occasion. Au cours de la journée, de beaux échanges s'instaurent avec les



Un beau cadeau que Brigitte a offert à Charles: un tour en hélicoptère au-dessus du festival!

¡ Viva España!



Julien, scolarisé au lycée Saint-Louis à Saumur en classe de 2^e, est parti fin janvier pour voyage scolaire en Espagne.

A la rentrée dernière, lors de son arrivée dans ce nouvel établissement, les membres de l'équipe pédagogique du lycée Saint-Louis ont vraiment bien accueilli notre fils Julien, et ont bien compris sa maladie. Ils ont tout mis en œuvre pour que son année se passe le mieux possible et nous les remercions vivement pour cet accueil et leur disponibilité.

Lorsque le lycée a proposé différents voyages scolaires, Julien a tout de suite opté pour un échange avec un correspondant espagnol, du 29 janvier au 7 février. Le lycée nous a même proposé une place, pour que l'un de nous deux l'accompagne pendant ces dix jours en Espagne. Nous avons décliné cette aimable offre, et avons juste rejoint Julien à Séville du 4 au 7, afin d'être sur place au cas où il aurait eu besoin d'aide pour ses soins infirmiers. Préalablement, nous avons contacté l'association Debra España qui nous avait envoyé toute une documentation en espagnol sur l'EB que nous avons transmise à la famille d'accueil de Julien. De plus, sur place, un médecin qui connaît la maladie

était prévenu qu'un petit Français porteur d'une EB séjournait à Séville et qu'en cas de grosses blessures, il serait contacté. Nous saluons la famille de Sarah (la correspondante espagnole de Julien) qui n'a pas eu «peur» d'accueillir notre fils, malgré son handicap.

Au final, Julien s'est débrouillé tout seul, comme un chef. Il a assumé ses soins et est bien sûr rentré très fatigué de son voyage (car les espagnols sortent beaucoup le soir et le programme de visites sur place était chargé), mais heureux de ce défi qu'il a su relever avec brio.

Nous sommes fiers de lui et rassurés sur le fait que, maintenant (sauf évidemment en cas de gros bobos), il peut gérer seul sa maladie.

C'est pour nous l'aboutissement de plusieurs années de confiance, et une joie de le voir de plus en plus autonome. Mais attention, il n'est pas question que nous le laissions seul avec cette saleté de maladie: nous serons toujours là pour l'épauler et l'aider.

Nous le disons souvent, Julien nous fait bouger «plus que nos autres enfants». L'EB nous conduit à faire des choses que nous n'aurions pas accomplies, autrement. Comme, par exemple, visiter la très belle ville de Séville... «¡ Hasta luego!»

Sylvie et Franck Guinebrière

membres de l'équipe du festival, qui n'ont pu rester insensibles à la situation de Charles, et notamment avec Coralie, l'une des régisseuses.

Mais, l'heure tourne. Arrive le moment où les musiciens s'installent en voiture pour rejoindre la scène. Le chanteur ferme le rang...

Dans la vie, il y a parfois des coups de chance: Charles, à ce moment précis, se trouve juste à 3 mètres devant la limousine. Stromae ne peut que le voir. Nous le sentons hésiter et lisons nettement sur son visage qu'il «ne peut pas ne pas aller à sa rencontre»... Et là, joie sans commune mesure, il se dirige vers Charles en l'appelant par son prénom. Il lui fait un bisou, pose pour des photos à ses côtés, échange quelques mots et lui fait même son fameux «saut en l'air», puis s'engouffre dans la voiture. Charles est aux anges, heureux.

Nous en aurions presque oublié le concert... Il faut se hâter. Avec Brigitte, nous ouvrons le chemin au fauteuil de Charles à travers la foule qui trépigne. Arrivés devant la scène, les services de sécurité nous hissent pour franchir les barrières. Nous sommes à l'abri de la cohue. Coralie avait donné à Charles le story-board de la soirée: il chante et danse, confortablement installé dans son fauteuil, tout le répertoire de Stromae, en osmose totale...

A la fin du concert, comme il est de coutume, Stromae remercie ses musiciens... lorsque nous l'entendons soudain dire: «Je fais un bisou à Charles, un petit garçon très courageux». Quel maestro! Une dédicace pour Charles, devant 28 000 personnes...

Charles est sur un petit nuage, «ici, c'est le paradis» nous dit-il (c'est que le site est magnifique, un vrai havre de paix). A l'issue de ces moments d'une rare intensité, il nous confie: «J'ai l'impression qu'une partie de ma maladie a sauté, comme le bouchon d'une bouteille de champagne...» Formidable!

Emmanuelle Rousseau

«Rajouter de la vie aux années et non des années à la vie.»

Mille mercis à Olivier, papa tenace et dévoué, Brigitte, Coralie, toute l'équipe du festival de Poupet... et bien sûr à Stromae, qui a laissé parler son cœur!
<http://www.chateau-barbiniere.com>

AQUITAINE

Graines de folie, au marché de Noël des associations d'Hagetmau

Un marché des associations a lieu chaque année dans le petit village d'Hagetmau, dans les Landes en Aquitaine. En décembre dernier, Debra France y était représentée, grâce au stand de l'essence de l'Art, tenu par la fabuleuse créatrice de bijoux Alexandra Saubusse. Amie de longue date d'Anna Gimenez – adhérente de Debra – et sensible à notre cause, Alexandra nous a reversé 20 % des bénéfices sur la vente de ses magnifiques bijoux – qu'elle confectionne en graines tropicales –, soit 160 euros. Tout au long de ce week-end des 13 et 14 décembre, une affiche Debra France était en évidence sur le stand tenu par la créatrice et sa fidèle complice, Anna, et des plaquettes de l'association étaient à disposition du public. Clémence, secrétaire adjointe de Debra France, est venue les soutenir le samedi après-midi. Deux belles journées de partage, de solidarité et de sourires. Merci Alexandra!

Anna Giménez et Clémence Fabien



Pour voir les créations d'Alexandra, rendez-vous sur sa page facebook: <https://www.facebook.com/lessencedelart.9?fref=ts>

CENTRE

Cross Solidaire de Vineuil

Le samedi 29 novembre dernier, Stéphane Azarian, président de Vineuil Sports Athlétisme, avait, comme l'année précédente, invité les participants à courir au profit de Debra France. Avec une nouveauté: la création de la «course d'Emma» en soutien à l'association. Sous un soleil étonnamment présent en cette veille de décembre, c'est un groupe motivé qui a couru plus de 2,3 km en poussant Emma à bord de son «hippocampe» (fauteuil adapté prêté par Blois Handisport) pour lui permettre de participer à la fête malgré la fatigue et la douleur.

Grâce aux coureurs (1 euro reversé par participant aux différentes courses) et aux visiteurs venus nous rencontrer sur le stand aux couleurs de Debra France, nous avons récolté plus de 1800 euros, complétés par un don de 2000 euros du comité d'entreprise du Crédit Agricole Val de France.

Un grand merci à Stéphane, son club et les bénévoles, à notre famille, Stéphanie (la marraine d'Emma) et Nathan qui ont tenu avec nous le stand Debra France, nos proches, nos collègues venus nombreux... et tous les participants à cette manifestation.

Arnaud Buisson



Remerciements à nos sponsors

Pour leur accueil, leur accompagnement ou encore les lots qu'ils nous ont offerts:

- L'Association des commerçants de Blois et leur président Sophie Malapert; les boutiques Plurielle, Comptoir Irlandais, Eros, Sephora, Caf'thé, La Bonne Boutique, K'Pilia.
- L'Association des commerçants de Vineuil et son président Hugues le Razavet pour leur accompagnement et Patricia FHIMA pour les lots.
- Le Zoo de Beauval et MAM Productions.

Sans oublier Blois Handisport, qui nous a aimablement prêté un fauteuil spécialement adapté pour le cross.

PAYS DE LA LOIRE

Course trail des Templiers Un exploit aux couleurs de Debra



De G. à D.:
Franck, Christine
et Jean-Jacques,
quelques instants
avant le top départ.

Du 24 au 26 octobre 2014, Millau, ses gorges et ses causses, ont accueilli la vingtième édition du Festival des Templiers, LA référence en trail. Répartis sur 14 courses et 320 km de sentiers balisés, 9000 coureurs adeptes de cette discipline – venus de toute la France et même de l'étranger – ont répondu présents à ce rendez-vous, dont le point d'orgue était le fameux Grand Trail des Templiers. Cette année, une quinzaine d'habitants de Doué-la-Fontaine se sont engagés dans cette épreuve reine du festival pour courir sous les couleurs de Debra France et soutenir les malades atteints d'EB. Cette course est un trail de 75 km, avec un dénivelé positif de 3590 mètres. Autant

dire que seuls les sportifs très entraînés sont capables d'en venir à bout. Le départ a été donné le dimanche 26 à 5 h 15: 2800 partants et seulement 1982 coureurs à l'arrivée... (818 ayant dû abandonner en cours de circuit). L'un de «nos» coureurs, Franck, souffrait d'une entorse à la cheville droite et il lui était donc – normalement – impossible de terminer cette course. Cependant, comme il nous l'a confié par la suite, il a pensé très fort à Julien, à la maladie et c'est pour lui et tous les autres malades qu'il a tenu jusqu'au bout. Il a couru 16 heures 01' et il est arrivé le soir à 21 h 20. En dernière position (il était 1982^{ème}), mais peu lui importait: pour l'EB, il a passé la



ligne d'arrivée! Et pour la recherche, il nous a remis une enveloppe de dons d'une valeur de 2350 euros. Julien et nous-mêmes avons été très émus par sa combativité et touchés par sa démarche. Bravo Franck, ainsi qu'à tous les coureurs de l'équipe.

Sylvie et Franck Guinebretière

Un faux départ comme on les aime: Séance à guichet fermé!



Le samedi soir 6 décembre 2014, le théâtre de Doué la Fontaine affichait complet pour la représentation de «Faux départ», une pièce de Jean-Marie Chevret jouée par la troupe Pièces Détachées au profit de Debra France. C'était le jour du Téléthon, le marché de Noël battait son plein dans notre ville, toutes les familles étaient occupées à droite et à gauche... Nous ne pensions

donc pas remplir le théâtre, mais c'était la seule date disponible. Cependant, contre toute attente, en moins de deux semaines, les 328 places se sont arrachées. Certaines personnes sont même restées dans le hall durant toute la représentation... Cela nous fait vraiment chaud au cœur de constater qu'à chaque fois, le public se mobilise et vient «les yeux fermés» dès qu'il s'agit d'une manifestation pour Debra France. Une excellente soirée, comme toujours, qui de surcroît a permis de recueillir un bénéfice de 3090 euros et 3150 euros de dons, soit un total de 6240 euros pour Debra France... Toutes nos excuses aux personnes qui, faute de place, n'ont pu y assister. C'est promis: la prochaine fois, nous prévoyons deux séances, pour pouvoir accueillir plus de monde! A bientôt, merci à tous pour votre fidélité.

Sylvie et Franck Guinebretière



PAYS-DE-LA-LOIRE

Route du Rhum 2014

Lionel Régnier, le skipper vendéen, avait associé Debra France et «Un maillot pour la vie» (voir Debra info n° 69) à sa Route du Rhum édition 2014. De retour à terre, il a remis, le 7 janvier dernier, un chèque de 400 euros à chacune des deux associations. Pour ses prochaines courses, il s'est lancé le défi de faire toujours mieux, tant au niveau sportif qu'en ce qui concerne la collecte de fonds pour notre cause. Nous saluons sa combativité et lui adressons tous nos encouragements.

Dan-Philip Youx



BRETAGNE

Haut les c(h)œurs!

Le vendredi 15 novembre dernier, quatre clubs Vitréens (les clubs 40, 41-321, 232 et le club Agora), réunis sous le nom de Quatalagor, ont rassemblé une centaine de convives dans la salle des fêtes de Mondervert en Ille-et-Vilaine, mise à disposition gracieusement par la mairie. Le but de cette soirée était de partager entre plusieurs associations la somme récoltée lors d'une manifestation de chant choral, qui s'était déroulée au théâtre de Vitré quelques mois auparavant. Et comme cette bande de copains ne fait jamais les choses à moitié, nous étions tous invités à

un apéritif, suivi d'un repas et d'une soirée dansante... le tout dans une ambiance de franche bonne humeur. Grâce à son énergie et son réseau de connaissances, Quatalagor fait venir à Vitré, depuis deux ans, la chorale «Coup de chœur», originaire de Laval, en Mayenne. Cette chorale réunit plus de 200 bénévoles, dont 150 se produisent sur scène lors de représentation, les bénéfices étant à chaque fois reversés à des associations caritatives. Grâce à leur notoriété et à leur talent – le tout orchestré par un chef de chœur passionné, Rodolphe, et



son pianiste, Thomas –, ils ont fait salle comble, avec, dans une même journée, deux représentations de 800 spectateurs chacune. Leur spectacle est d'une grande qualité: autant de choristes chantant à l'unisson, de tout leur cœur, tous registres musicaux confondus, avec, de surcroît, une mise en scène et des jeux de lumière... cela a de quoi vous faire voyager et vous procurer quelques sensations! Le bénéfice des deux représentations a été partagé entre quatre associations caritatives, dont Debra. Ainsi, c'est un chèque de 1500 euros qui a été remis en main propre à Léo... tout fier d'être lui aussi sur scène dans la lumière. Nous remercions tous les tableurs (voir encadré) de Vitré, la chorale Coup de chœur et plus particulièrement Philippe, qui se reconnaîtra et qui vous fait vraiment plaisir en vous tenant dans ses bras, juste parce qu'il est heureux d'aider les autres et de voir les gens joyeux. Que dire de plus... Il n'y a pas grand-chose à ajouter. Juste à les encourager, car c'est grâce à eux que nous passons de si beaux moments et que les villes de Vitré et Fougères font parler de Debra: il est primordial de ne pas rester dans l'ombre.

Florence et Denis Trohel

A propos de Quatalagor

Sous l'appellation Quatalagor, sont fédérées les associations partageant la même éthique:

- Club QUArante-et-un: Ouvert aux hommes de plus de 40 ans, issus pour l'essentiel de la Table Ronde Française dont il est la suite logique.
- TAbles Ronde Française (d'où le surnom de «tabler», en français «tableur»).
- LADies'Circle France: pendant féminin de la TRF, avec une limite d'âge à 45 ans.
- AGORa Club: les membres anciens du Ladies Circle (plus de 45 ans), des épouses de membres du Club 41 et des amies partageant les mêmes valeurs et le même idéal d'amitié.

Fidèles Amis de Romain... Hommage

«Les Amis de Romain», dont nous vous parlons régulièrement dans nos colonnes (voir encadré), font montre, depuis des années, d'une indéfectible fidélité à notre cause. Ils sont aujourd'hui dans la peine. Leur président, Jean-Luc Bousquet, nous a fait part de la disparition de deux des leurs... en même temps qu'il nous faisait parvenir de nouveaux chèques de don. Ces courriers parlent d'eux-mêmes et nous les retranscrivons ici tels quels. En leur exprimant toute notre reconnaissance, nous nous associons à leur chagrin.

«L'année 2014 n'a pas épargné notre association qui a perdu Roger Gouttebaron, son vice-président, et Monsieur Lujan, fidèle adhérent et grand-père de Romain. L'élan collectif et le courage des plus atteints nous ont poussés à poursuivre nos manifestations, afin de récolter des fonds pour la recherche sur l'épidermolyse bulleuse. C'est donc avec plaisir qu'au nom de tous les Amis de Romain, je vous transmets un chèque de 3000 euros. Comme vous le savez, nous souhaitons que les dons de notre association à Debra soient intégralement utilisés pour la recherche sur cette maladie qui a emporté notre Ami Romain. Nous espérons que ce don, certes modeste face au coût de vos programmes en cours, apportera un petit plus à vos chercheurs. Merci de transmettre à toute votre équipe tous nos vœux pour cette nouvelle année. ...»

«Le 19 août 2014, Roger Gouttebaron, vice-président de l'association, nous a quittés après plusieurs semaines de souffrance. Présent depuis l'origine de cette association, Roger y a montré une implication sans faille et des qualités d'organisation

pratique hors du commun, son humeur égale et sa discrétion lui valaient la sympathie de tous.

Chacun des participants aux soirées des Amis de Romain comprenait l'importance de son travail dans les préparatifs et les tâches discrètes, mais indispensables, pour le bon déroulement de ces manifestations.

Au Marché du terroir du domaine de Vistre, beaucoup ont fait l'acquisition des porte-manteaux et sièges pour enfants qu'il imaginait et confectionnait au profit de l'association. Chaque année, son cahier de commandes se remplissait, pour son plus grand bonheur.

Cette discrète efficacité, ce talent manuel, cette gentillesse à l'égard de tous, caractérisaient cet Ami de Romain. Nous le pleurons tous.

En accord avec sa courageuse épouse Françoise, elle-même fidèle secrétaire chez les Amis de Romain, Roger avait décidé que, pour son départ, il n'y ait ni fleurs ni couronnes, mais une invitation aux personnes présentes à faire un don pour la lutte contre l'épidermolyse bulleuse.

Son souhait a été respecté et chacun a mesuré la beauté de ce dernier geste de notre Ami.

De plus, une chorale a souhaité donner un concert en hommage à Roger et la recette a aussi été remise aux Amis de Romain.

J'ai l'honneur de vous faire parvenir, au nom des Amis de Roger Gouttebaron, et conformément à sa volonté, le chèque ci-joint de 2000 euros.

Je mesure la chance d'avoir croisé cet homme et d'avoir reçu son amitié. Son dernier geste, qui va ainsi vers les enfants atteints d'épidermolyse bulleuse, est bien dans la lignée des actions de cet Ami altruiste, discret, efficace et bon.

Nous espérons tous, comme lui, que cela aidera les chercheurs pour soulager au mieux les enfants malades. ...»



A propos des Amis de Romain

A l'origine, 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 épidermolyse bulleuses. Puis, un jour de 2007, Romain s'en est allé, emporté par la maladie. Mais ses amis se sont dit qu'il ne fallait pas s'arrêter là. L'élan de générosité, de solidarité 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 notre association, grâce aux fonds recueillis lors de leurs manifestations organisées à cet effet. <http://lesamisderomain.free.fr/>

Chaque année, les **Donneurs de sang de Doué-la-Fontaine** nous témoignent de leur soutien. En 2015, ils n'ont pas dérogé à cet usage et nous ont remis en janvier un chèque de 750 € pour Debra France. Toutes nos amitiés à ces fidèles bénévoles!

S. & F. G

BULLETIN DE DON

Somme: _____



Nom: _____

Prénom: _____

Date de naissance: _____

Adresse: _____

Tél. fixe: _____

Portable: _____

E-mail: _____

Profession: _____

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

BULLETIN D'ADHÉSION



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

Nom: _____

Prénom: _____

Date de naissance: _____

Adresse: _____

Tél. fixe: _____

Portable: _____

E-mail: _____

Profession: _____

Conjoint(e)

Nom: _____

Prénom: _____

Date de naissance: _____

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 La Mutuelle du Midi - 16 La Canebière – CS 31866 – 13221 MARSEILLE cedex 01