

Léo  
2015

NOS  
AMBASSADEURS  
AU

TELETHON!



Julien  
2009



Anaïs  
2002



Marina  
2006





## On y croit !

**A**près un été bien trop chaud et particulièrement éprouvant, la rentrée à mis Debra France à l'honneur... D'une part, avec le congrès des sapeurs-pompiers à Agen, grâce à notre ami Steve Manchion, et d'autre part, en Bretagne avec la marche pour Rafaël de Catherine Bargain, dont vous lirez le récit dans ce bulletin. Mais ce n'est pas tout: voici le Téléthon qui arrive! Et cette année, l'épidermolyse bulleuse y sera bien représentée, puisque Léo Trohel et sa famille seront «ambassadeurs du Téléthon». Nos espoirs dans les progrès de la recherche sont immenses et nous savons que plusieurs programmes sont actuellement en cours en France comme en Europe... La collaboration avec l'AFMT Téléthon est une perspective fort encourageante. Malheureusement, si la recherche avance (pas assez vite pour nous bien sûr...), la vie quotidienne est toujours

aussi pénible, quand on est atteint de notre maladie ou quand on accompagne un malade (que l'on soit parent, conjoint, frère ou sœur). Les interventions qu'assure notre infirmière D.E. peuvent vous aider à faire face, lorsque l'organisation des soins et les prises en charge sont trop compliquées. N'hésitez pas à faire appel à elle... Une autre manière de vous apporter un peu de répit: les réunions de Noël. En effet, cette année encore, nous les avons organisées en quatre régions distinctes, dans un souci de proximité pour vous éviter de trop longs trajets. Par conséquent, nous espérons vraiment que vous pourrez y participer. Votre présence témoignera de votre intérêt pour l'association et ses actions, et sera surtout pour vous l'occasion de rencontres et d'échanges toujours très enrichissants. En attendant, donc, de vous retrouver bientôt, au nom du CA de Debra France, je vous souhaite la meilleure fin d'année possible!

Robert Dérens

### S O M M A I R E

p. 3 - 4	p. 10 - 12
p. 5	p. 13 - 15
p. 6 - 7	p. 16 - 18
p. 8 - 9	p. 19

Debra INFO, Journal édité par Debra France

#### Comité de rédaction:

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



### 4 «NOËLS DEBRA»... AUX 4 COINS DE FRANCE!

Ces réunions de fin d'année sont un moment privilégié pour chacun de nous, l'opportunité, parfois, de sortir de l'isolement et (toujours) beaucoup de plaisir à nous retrouver, petits et grands, et à échanger entre nous! Cependant, les contraintes liées à notre maladie peuvent rendre les déplacements «compliqués». Mais comme nous tenons à ce que vous ayez tous la même possibilité de participer, nous avons, de nouveau cette année, organisé pour vous 4 Noëls. Au choix! Inscrivez-vous sans tarder, nous vous attendons...

#### Sud-est

21 novembre  
Orange

#### Nord-est et Île-de-France

12 décembre  
Paris Campanile porte d'Italie

#### Sud-ouest

28 novembre  
Saumégan

#### Ouest

19 décembre  
Nantes salle de la Bottière



### Maladies Rares

Ensemble soyons plus forts!

www.alliance-maladies-rares.org

## 16<sup>e</sup> Marche des maladies rares

Samedi 5 décembre 2015...

Venez nombreux porter haut les couleurs de Debra, et marcher aux côtés des représentants de nombreuses autres maladies rares. On compte sur vous!

Plus d'info: [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

## Assemblée générale 2016

À noter d'ores et déjà dans vos agendas! Notre prochaine assemblée générale se tiendra le:

Samedi 11 juin 2016  
Campanile  
Paris - Porte d'Italie

Comme chaque année, vous recevrez en temps utiles toutes les informations et les documents nécessaires à votre inscription.

Nous vous espérons nombreux!!



# Téléthon 2015

## Les papillons sur le devant de la scène

### La famille Trohel sera l'ambassadrice de l'épidermolyse bulleuse au Téléthon 2015. Récit des préparatifs.

Les prémisses d'une belle aventure... Au printemps, nous avons été sollicités par Debra pour participer à un reportage sur l'épidermolyse bulleuse qui sera diffusé lors du Téléthon 2015. Nous avons accepté et deux charmantes personnes, Pascale et Delphine de l'AFM Téléthon, sont venues à la maison pour en discuter. A la fin de notre échange, elles nous ont confié être à la recherche de familles ambassadrices du Téléthon 2015, afin de représenter tous les malades dont l'AFM finance une partie de la recherche de traitement. Elles ont été touchées par notre témoignage sur le quotidien de Léo et de ses proches. Son frère Mathis et sa sœur Albane ont aussi témoigné; il nous semblait important de leur donner la parole, car les répercussions de la maladie sur la fratrie sont souvent minimisées. Le combat que nous menons face à la maladie, pour qu'elle prenne le moins possible le dessus sur nos vies, a ému Pascale et Delphine. C'est ainsi qu'elles nous ont proposé de participer à cette belle aventure humaine qu'est le Téléthon. Nous ne nous attendions pas à cette requête, nous avons donc demandé un temps de réflexion car nous savions que cet engagement n'était pas anodin. Il exigeait un investissement personnel, en temps, mais aussi dans l'acceptation de parler de soi, de se dévoiler.



Mais, encore une fois, le combat étant plus fort que cette fichue maladie, nous avons accepté, dans l'esprit de porter avec nous tous les malades atteints d'épidermolyse bulleuse. C'est une responsabilité et une fierté pour nous. Quelle chance! C'est une occasion en or de pouvoir faire connaître l'EB à travers ce support médiatique de grande ampleur. Nous partagerons notre témoignage avec trois autres familles ambadrices dont les enfants sont atteints de pathologies différentes. Sethi 5 ans est atteint de la maladie de Wiscott Aldrich, Nicolas 14 ans de la myopathie de Duchenne et Marie 20 ans est atteinte d'amyotrophie spinale. Nous serons accompagnés du parrain: Marc Lavoine.

### Chut... tournage! Léo... première!

L'aventure a commencé début juin, lorsque l'agence publicitaire OKO, mandatée par l'AFM Téléthon, est venue à la maison pour filmer des interviews effectuées par le directeur de l'agence Hervé Francis. Ils ont aussi fait des prises de vues

pour réaliser l'affiche du Téléthon, et ont filmé des scènes de notre quotidien en famille. Il a fallu pas moins de 7 personnes durant cette journée (journaliste, directeur artistique, caméramans, photographe, maquilleuse). Leur arrivée nous a impressionnés, surtout les caméras, mais nous avons passé une journée très riche à leurs côtés. Leur respect, leur écoute, leur sensibilité et leur discrétion nous ont vraiment touchés et nous ont mis en confiance. Tout ce travail va leur permettre de réaliser les différents supports de communication, les spots et articles sur le web... Ce fut une journée très intense qui nous a marqués par ces belles rencontres.

Fin juin, nous avons rencontré une deuxième équipe de tournage, celle de France Télévision, cette fois. Le film se découpe en plusieurs temps de vie: Léo au quotidien avec les soins à la maison, sa scolarité avec son intégration à l'école, quelques petits moments de répit avec nos vacances d'été (et oui, même en vacances ils nous ont suivis!) et une journée en hôpital de jour à Necker avec les



Comme au cinéma... Léo derrière la caméra.

professionnels de santé. Ces différents tournages permettront d'avoir une vue assez complète d'un enfant papillon. Ce tournage sera rediffusé durant les 30 heures du Téléthon les 4 et 5 décembre. Avec Romane, la journaliste de France TV, et son équipe, nous avons aussi partagé de bons moments. Les échanges ont été constructifs et enrichissants. Ces échanges nous ont donné de la force par l'écoute et le temps qu'ils nous ont consacré.

### Rencontre avec les membres et bénévoles

Lors de l'AG de Debra, nous avons dû partir pour participer... à l'AG de l'AFM et être présentés aux membres par Laurence Tiennot-Herment, présidente, ainsi qu'aux autres familles ambadrices. Nous avons été très heureux de les rencontrer et ce qui nous a semblé incroyable, c'est qu'en l'espace de peu de temps, nous avons l'impression de nous connaître depuis longtemps! Nous nous retrouvions là pour vivre une aventure commune, avec les mêmes inquiétudes, les mêmes convictions, les mêmes galères, les mêmes envies, les mêmes rêves... en bref, malgré des pathologies différentes: les mêmes combats. Depuis, nous communiquons régulièrement pour prendre des nouvelles les uns des autres. Des liens se sont créés. Le samedi 19 septembre fut une nouvelle journée propice aux rencontres. Nous sommes allés au lancement régional du Téléthon 2015 à Nantes. Beaucoup d'émotion pour nous ce jour-là, car nous avons témoigné devant une assemblée de bénévoles du Téléthon... Les régions Bretagne, Pays-de-Loire et Poitou-Charentes étaient représentées. Nous nous sommes sentis portés par ces bénévoles pleins d'énergie et motivés pour faire grimper le compteur de ce Téléthon 2015. Léo les a touchés et, depuis, ils nous boostent sur Facebook pour faire partager notre aventure! Les bénévoles du département de la Vienne sont dans les starting-block (clin d'œil à Sandra!).

### Mais le marathon ne s'arrête pas là:

- Participation au lancement départemental à Rennes aux côtés de l'équipe de l'AFM coordination 35, et la chance de rencontrer le professeur Peschanski, cher-



### Lancement régional du Téléthon à Nantes: des bénévoles gonflés à bloc.



nos possibilités de parler de TOUS. Vous devriez, à travers lui, vous retrouver parmi les différents aspects que nous abordons de l'épidermolyse bulleuse. En attendant, vous pouvez suivre nos aventures sur notre page Facebook (leoenfantpapillon): partagez et «likez» pour que l'on touche le plus de monde possible. En une semaine, plus de 13 000 personnes informées! Comme dit Marie, ambassadrice du Téléthon: «On va tout déchirer cette année!!!».

Florence Trohel



## ON A BESOIN DE VOUS!

Les soins dentaires sont une des problématiques, et non des moindres, liées à l'EB. Qui d'entre nous n'a pas connu, ne fut-ce qu'une fois, la galère en ce domaine?

**Alors, nous faisons appel à vous.** Vous connaissez un dentiste, en cabinet de ville ou en milieu hospitalier, qui est au fait des spécificités de notre maladie? Communiquez-nous ses coordonnées!!

Ainsi, avec votre aide, nous dresserons une liste de ces professionnels que nous mettrons à la disposition de toute personne concernée par l'EB. Merci de votre solidarité.

# La biopsie du trophoblaste

**J'ai tenu à vous livrer ces informations afin de rassurer les mamans et les futures mamans de Debra France qui seront confrontées à la prise de décision d'effectuer ou non cet examen. Ce document vous donnera des informations sur la biopsie du trophoblaste (\*1) : ce que c'est, quand et comment elle se fait, ce qui se passe après le test et ses éventuels bénéfices et risques. Enfin, ce document peut vous être utile dans les discussions que vous aurez avec votre médecin ou d'autres professionnels de santé, et vous aider à leur poser les questions qui vous semblent importantes.**

Qu'est-ce que la biopsie du trophoblaste ? Le trophoblaste est une des parties du placenta en développement. La biopsie du trophoblaste consiste à en prélever une petite partie, dans le but de réaliser un test génétique pendant la grossesse. Elle est le plus souvent utilisée pour étudier les gènes ou les chromosomes du bébé, afin de détecter des maladies génétiques précoces.

## Elle peut vous être proposée pour différentes raisons :

- Vous ou votre partenaire êtes atteint d'une maladie génétique qui pourrait être transmise au bébé. Il y a une maladie génétique dans votre famille ou celle de votre partenaire, et il existe un risque que cette maladie soit transmise au bébé.

- Vous avez déjà eu un enfant atteint d'une maladie génétique.  
- Vous avez eu un autre type d'examen pendant votre grossesse (échographie, mesure de la clarté nucale (\*2) ou test sanguin). Cet examen montre qu'il existe un risque que votre bébé soit atteint d'une maladie génétique.

## Quand pratique-t-on une biopsie du trophoblaste ?

La biopsie du trophoblaste est réalisée d'habitude entre 10 et 13 semaines de grossesse.

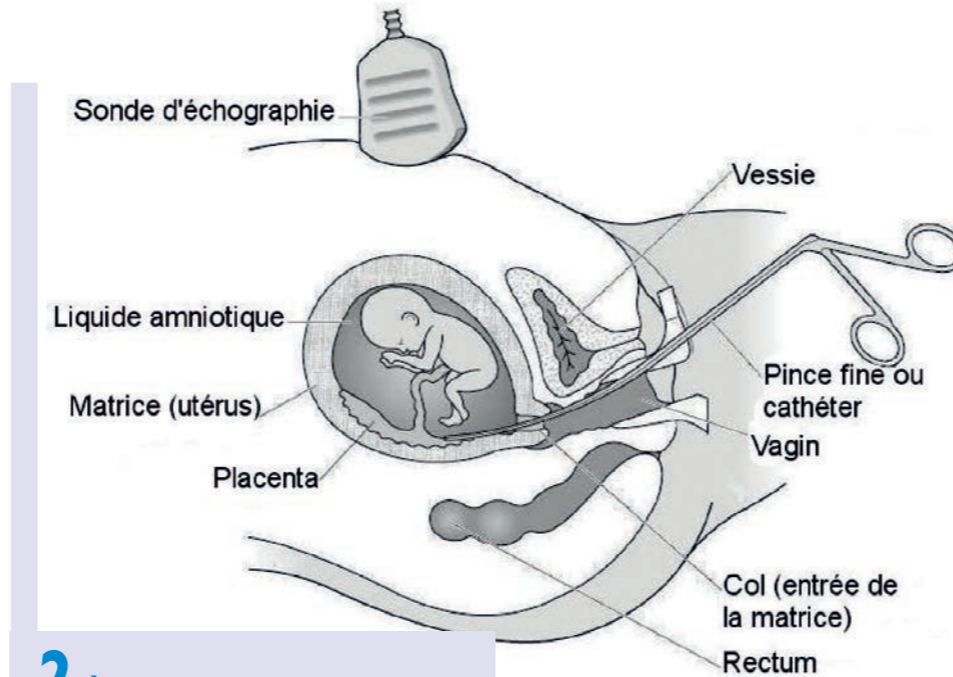
## Comment est-elle réalisée ?

La biopsie du trophoblaste consiste à prélever un petit morceau du placenta en développement, qui contient des gènes du bébé. Tout d'abord, une échographie est réalisée pour visualiser la position du fœtus et celle du placenta. Puis, l'échantillon de tissu est prélevé.

Il y a deux moyens possibles de prélever le tissu. Le médecin décidera du moyen le plus approprié, en fonction de la position du placenta et de celle du fœtus :

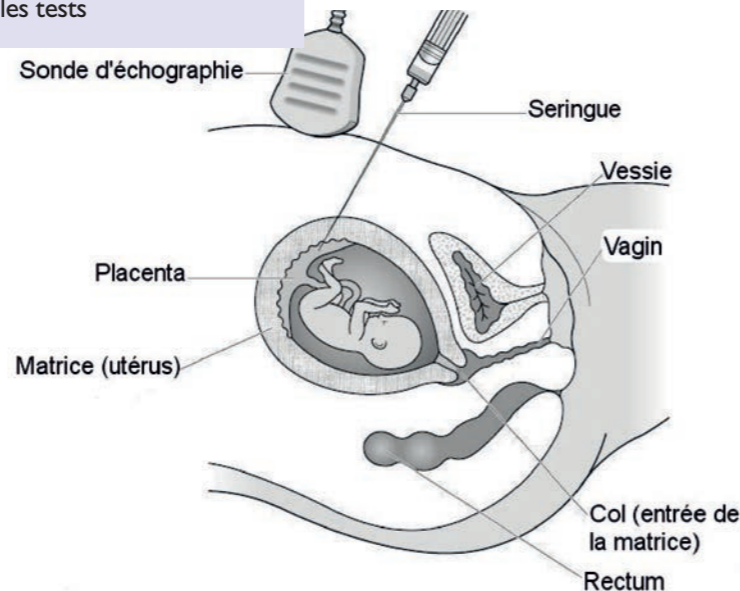
### 1. À travers l'abdomen

Le tissu est prélevé au moyen d'une fine aiguille passée à travers la peau et les muscles de l'abdomen, puis à travers l'utérus jusqu'au placenta. L'échographie guide le médecin à positionner l'aiguille au bon endroit. Un peu de tissu est aspiré à travers cette aiguille et envoyé au laboratoire pour effectuer les tests



### 2. À travers le col de l'utérus (entrée de la matrice)

Une pince est passée à travers le col de l'utérus. La sensation que l'on a est la même que lors d'un frottis. L'échographie guide le médecin pour positionner la pince au bon endroit. Un peu de tissu du placenta est alors prélevé à l'aide soit de la pince, soit d'une canule d'aspiration, et envoyé au laboratoire qui réalisera le test.



## La biopsie du trophoblaste est-elle douloureuse ?

La plupart des femmes la décrivent comme étant désagréable plutôt que douloureuse, et comparable aux douleurs menstruelles. Celles qui ont eu une biopsie à travers l'abdomen ont une sensation de pression et un endolorissement au niveau de la ponction après celle-ci. Les femmes qui ont une biopsie à travers le col de l'utérus la trouvent comparable à un frottis.

## Que va-t-il se passer après la biopsie ?

La biopsie dure environ 15-20 minutes. Il peut être rassurant de se faire accompagner par un proche pendant et après l'amniocentèse.

Vous devrez vous ménager pendant deux jours après l'amniocentèse. Evitez tout effort comme soulever des poids ou faire de l'exercice.

Il arrive parfois qu'après une biopsie du trophoblaste, il y ait de petites pertes (gouttes de sang) et des contractions : ceci est normal. Si le saignement est important, vous devez prévenir votre médecin. Vous ne devez pas avoir de rapports sexuels tant que les saignements ne se sont pas arrêtés.

## Quels sont les risques de la biopsie du trophoblaste ?

Environ 1 à 2 femmes sur 100 feront une fausse-couche après une biopsie du trophoblaste. On ne sait pas vraiment pourquoi cela arrive. Cela étant, 98 à 99 grossesses sur 100 suivent leur cours normal.

## La biopsie du trophoblaste est-elle fiable ?

Vous devez discuter avec votre médecin sur la fiabilité du test génétique particulier qui va être réalisé grâce à la biopsie du trophoblaste, et qui varie selon le type d'altération des gènes ou des chromosomes que l'on cherche. Rarement, la biopsie échoue et une nouvelle biopsie du trophoblaste peut alors être pratiquée.

## Tous les problèmes génétiques peuvent-ils être diagnostiqués par biopsie du trophoblaste ?

Le test ne donne de résultats que pour la maladie spécifique pour laquelle l'amniocentèse a été pratiquée. Parfois, le test peut révéler des affections qui n'étaient pas spécifiquement recherchées. Il n'existe pas de test qui couvre toutes les maladies génétiques, mais ce test couvre la recherche sur le risque d'avoir un enfant atteint d'EB.

## Combien de temps faut-il attendre les résultats de la biopsie du trophoblaste ?

Le temps que prend l'obtention des résultats dépend du type de test réalisé et

donc, de la maladie que l'on cherche. Pour certaines maladies, il peut être très court, environ trois jours. Pour d'autres, cela peut s'étendre jusqu'à 2 ou 3 semaines. Si le résultat prend davantage de temps, cela ne veut pas forcément dire qu'il y a quelque chose d'anormal : cela signifie seulement que les cellules mettent plus de temps à se reproduire. Si vous avez une biopsie du trophoblaste dans le but de rechercher une maladie génétique rare, demandez à votre médecin dans combien de temps vous aurez les résultats.

## Que se passe-t-il si le résultat montre que le fœtus est atteint d'une maladie génétique ?

Si le résultat montre que le fœtus est atteint d'une maladie génétique, votre médecin vous expliquera ce que cela signifie et comment ceci peut impacter l'état de santé de votre bébé. Il vous dira s'il existe un traitement ou autre forme de prise en charge pour cette maladie. Il vous présentera les différentes options, y compris la possibilité d'interrompre votre grossesse. Il vous aidera à considérer ce qui est mieux pour vous et votre bébé.

(\*1) couche cellulaire continue qui limite l'œuf.

(\*2) accumulation de liquide sous la peau de la nuque du fœtus.

Source: Guy's hospital et St Thomas'hospita, Londres.

Synthèse et traduction réalisées par Guy Verdot (commission scientifique), Président d'honneur de Debra France.

## Prendre la décision de faire une biopsie du trophoblaste peut être difficile.

Afin de vous aider à prendre cette décision, vous devrez discuter des points suivants avec votre médecin :

- L'information sur la maladie pour laquelle le test sera fait.
- Le risque que présente le bébé d'être atteint de la maladie génétique suspectée.
- L'information sur le test et sur ces résultats.
- La fiabilité du test.
- Le risque d'avoir un résultat indéfini et de devoir être testée à nouveau.
- Le risque de fausse-couche.
- Le délai jusqu'à l'obtention des résultats.
- Comment ces résultats vous seront communiqués.
- Les options, s'il s'avère que le bébé est atteint de la maladie en question.
- Combien cette expérience vous affectera émotionnellement vous et votre partenaire.

## REPORTAGE

# Comme si vous y étiez...

*Vous avez sans doute déjà entendu parler des cures thermales, ces séjours de soins à base d'eau de source qui permettent de traiter des affections spécifiques. Dans le cadre de l'EB, la cure thermique peut être conseillée pour améliorer la qualité de la peau et, ainsi, le « confort » du patient, même si une cure thermique ne permet malheureusement pas de guérir de la maladie.*

Certains de nos adhérents se rendent depuis des années dans le petit village d'Avène, dans l'Hérault, situé à environ 1h30 de Montpellier. Le cadre est magnifique et les vertus de son eau thermale, riche en minéraux, contiennent de conquérir plus de 4000 curistes par an. La cure s'adresse aux plus grands comme aux plus petits, ces derniers ayant par contre besoin d'être accompagnés. Avène est un des lieux de cures thermales recommandés pour les problèmes dermatologiques; il en existe d'autres en France: La Roche-Posay, Uriage...

### Une cure thermique, c'est quoi?

Une cure thermique, c'est d'abord un programme personnalisé de soins à base d'eau thermale: bain, bain à bulles, bain à jets, douche générale, pulvérisation des mains, du visage, du corps, du cuir chevelu, de la bouche, massage kiné sous l'eau, compresses d'eau thermale ou encore cure de boisson d'eau thermale. La durée des soins par jour est d'environ 1h30 à 2h, six jours par semaine (du lundi au samedi) et pour une durée de trois semaines obligatoires. La station thermale d'Avène est ouverte d'avril à octobre.

### L'eau d'Avène

L'eau thermale d'Avène se distingue par son contenu minéral constant et qualitativement équilibré. À côté des minéraux aux effets connus, la recherche fondamen-

tales a mis en évidence la présence d'autres substances actives dans l'eau thermale, issues d'une microflore originale appelée aqua dolomia; ainsi, a pu être définie une signature biologique de l'eau thermale d'Avène. La somme de ces connaissances explique ses propriétés apaisantes et anti-irritantes:

- la peau est moins réactive
- la peau est fortifiée
- la peau se défend mieux
- la qualité de la peau est améliorée

### Les soins

Le programme des soins est élaboré par un dermatologue et diffère un peu chaque jour. Après avoir revêtu votre peignoir par-dessus votre maillot de bain et enfilé vos claquettes imperméables, vous commencerez probablement vos soins par un bain de 20 min, avec ou sans bulles selon la forme de votre maladie. Ensuite, en alternance un jour sur deux, vous pourrez avoir une douche générale (5 min), pulvérisation générale (5 min), pulvérisation locale des mains ou du visage (10 min), application de compresses d'eau d'Avène sur des zones définies (10 min), massage sous l'eau par un kinésithérapeute (10 min), ou encore pulvérisation du cuir chevelu, soins de la bouche...

### La question de la prise en charge

● les soins thermaux des cures sont remboursés par la Sécurité sociale et les mutuelles (attention, celles-ci ne prennent



pas toutes en charge les cures thermales, pensez à bien vérifier votre contrat!).

● L'hébergement et le transport sont à votre charge, la Sécurité sociale peut attribuer un forfait en fonction de vos revenus (110 euros), votre mutuelle a peut-être également un forfait «cure thermique» (de 75 à 475 euros selon les mutuelles).

● Si vous n'avez pas d'ALD (reconnaissance d'Affection longue durée), il vous faudra avancer la part mutuelle à la fin de la cure. Cela correspond à environ 170 euros, qui vous seront remboursés par votre mutuelle par la suite (si votre contrat le prévoit).

● Si vous avez l'ALD, votre prescription correspond automatiquement à un arrêt maladie. Si vous n'avez pas d'ALD vous pouvez vous faire faire un arrêt maladie par votre médecin traitant.

● Il faut également avancer les consultations avec le dermatologue de la cure qui seront remboursées par la Sécurité sociale par la suite (80 euros).

● En cas d'interruption non justifiée, il vous faudra rembourser les frais des soins. Ce qui correspond à 370 euros environ.

### Les démarches

Il est important de s'y prendre à l'avance, c'est-à-dire environ 6 mois avant la date souhaitée de la cure.

1 – Il faut d'abord obtenir une prescription médicale pour la cure thermique et l'envoyer à la Sécurité sociale. Comptez environ trois semaines de délai pour obtenir son accord préalable.

2 – Puis, avant toute autre chose, il faut prendre rendez-vous avec un des dermatologues de la station thermale. C'est ce médecin qui composera votre programme de soins et suivra votre évolution durant les trois semaines de cure.

3 – Cela fait, vous pouvez alors vous inscrire auprès de la station thermale et réserver les dates de la cure. C'est la date de votre rendez-vous avec le dermatologue qui détermine celle du premier jour de cure (toujours un lundi).

4 – Il est alors temps de réserver votre hébergement... N'attendez pas, car ceux-ci partent vite, surtout pendant les deux mois d'été.

### L'hébergement

L'offre d'hébergement à Avène est vaste et diverse. Vous pouvez loger à côté de la station (hôtels et résidences), dans le village à 1 km de la station (appartements), ou à proximité d'Avène dans des gîtes ou au

camping. Pour un studio dans le village-même, il faut compter environ 900 euros pour trois semaines. Les appartements avec baignoire sont rares. De plus, le village d'Avène est construit sur une butte, il est donc important de demander si le logement se trouve en bas (au bord de la rivière) ou en haut du village (pente très raide à monter à pied et difficile d'accès en voiture à cause des petites rues). N'hésitez pas à consulter le guide de l'hébergement et à contacter l'office du tourisme d'Avène.

### Les activités

Le village d'Avène est très petit, mais sa rivière... et son café sont très agréables. Beaucoup d'activités sont proposées pour les enfants et des ateliers sont organisés pour les adultes (hydratation de la peau, diététique et nutrition, maquillage dermatologique, relaxation, etc.). Vous pouvez aussi louer des vélos, pour vous balader aux alentours. Il est tout de même recommandé d'avoir une voiture pour aller se promener un peu plus loin et découvrir les merveilles de la région (comptez tout de même au moins 45 min de trajet pour toute visite) ou aller à la mer (1h30 de route). Il est vrai que cela fait beaucoup de route (sinueuse, qui plus est), mais cela en vaut absolument la peine.

Quelques idées de destination: Saint-Guilhem-le-Désert, le lac du Salagou, le village templier de la Couvertourade, l'Abbaye de Sylvanès...

On ne s'ennuie jamais, à Avène!

### POUR PLUS D'INFOS

Consultez le site [avenecenter.com/fr](http://avenecenter.com/fr) pour télécharger les guides du curiste et de l'hébergement. Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à envoyer un mail à Clémence FABIEN, secrétaire Debra France, curiste débutante: [clemence.fabien@yahoo.fr](mailto:clemence.fabien@yahoo.fr) ou à Eloïse Brucker, curiste expérimentée: [elobruc@hotmail.fr](mailto:elobruc@hotmail.fr)

**Les spécialistes affirment qu'une cure thermique ne suffit pas: il faut en faire au moins trois, pour bénéficier de tous les effets durablement. Parlez-en avec votre dermatologue...**

## TÉMOIGNAGES DE CURISTES

### Clémence, 28 ans, EBS, 1<sup>re</sup> cure

J'aurais tellement de choses à dire sur ma première cure! Je vais donc essayer de faire court...

J'ai découvert la cure grâce à Eloïse qui vient à Avène depuis plus de 10 ans (voir son témoignage par ailleurs) et les résultats dont elle parlait m'ont vite intéressée. Elle m'a guidée dans les démarches et m'a proposé une collocation, pour l'hébergement en août, avec une autre jeune atteinte d'EB (cf. témoignage de Charène). La collocation s'est super bien passée et ça nous a coûté moins cher: que du bonheur! L'ambiance était festive et détendue, menée par notre guide de la région et cuisinière en chef, Elo. On a aussi retrouvé Camille, Ledy et Marley, Katia, Fred et les enfants, une joyeuse bande Debra un peu délurée... En ce qui concerne les soins, je me demandais si ça pouvait marcher sur moi, parce que j'ai une forme simple, mais je suis très contente de cette expérience car l'eau a vraiment eu sur moi un effet anti-inflammatoire, cicatriciel et préventif: j'ai eu moins de bulles qu'en temps normal. J'ai pu supporter des chaussures à talons, le miracle! Il faut 3 cures pour que l'effet soit complet, il faut donc encore un peu patienter.

J'ai déjà hâte d'être à l'année prochaine! Un grand merci à Eloïse!

### Adrien, 14 ans, EBS, 9<sup>e</sup> cure

Mon fils a une EB simple. Il fait des cures thermales à Avène depuis l'âge de 3 ans et cette année, c'était sa 9<sup>e</sup> cure. Il y a eu deux étés où il n'avait pas envie de s'y rendre et je ne l'ai pas forcé. Mais maintenant, il me redemande à y aller et me dit que ça lui fait du bien: ses plaies cicatrisent plus vite, les rougeurs s'atténuent et les démangeaisons se calment, et au bout de quelques jours, il me dit «j'aimerais que mes jambes soient toujours aussi belles».

Pour nous, la cure thermique à Avène fait partie de notre vie et apporte beaucoup de bien.

Valérie Garcia



Séance relax : application de compresses d'eau thermale.

La première année fut la découverte. Je n'attendais pas des résultats miracles, voire pas de résultats du tout, afin de ne pas être déçue. Eh bien, à la fin de la cure, ma peau était plus souple, mes plaies avaient bien cicatrisé et ma peau ne me démangeait plus... Et quel soulagement, quand on ne passe pas son temps à se retenir de gratter pour, au final, céder et se refaire de nouvelles bulles/plaies!!! Les effets ont été bénéfiques pendant 3 à 4 mois. Cette année, je suis repartie avec des plaies et toujours ce prurit. Mais ma peau était néanmoins moins inflammée et je reviendrai tenter, sans aucun doute, l'été prochain! En plus d'être un lieu où l'on vient se soigner, Avène est un village où les gens ne vous dévisagent pas pour vos problèmes de peau. Ici, on se sent à l'aise et c'est toujours agréable de se retrouver entre personnes atteintes d'EB, « comme nous ». En espérant voir de nouvelles têtes, à l'été prochain la cure!

### Eloïse, 36 ans, EB récessive avec mélange dominant, 12 cures

Je me souviens de ma première cure, au bout de 10 jours j'avais appelé ma mère pour lui dire tout simplement: je marche! Pour moi, ça a été un vrai bonheur: pouvoir marcher 10 à 20 minutes sans trop boiter était déjà super! Au bout de toutes ces années, ma peau est nettement plus douce, mes cicatrices beaucoup moins visibles. Quand je reviens de la cure, je ne me gratte plus, ou presque plus, pendant quelques mois; j'ai moins de plaies, moins de pansements. D'années en années, les effets restent plus longtemps. En plus des vertus pour la peau, Avène est un havre de paix, personne pour nous dévisager, nous sommes tous malades, et le cadre est splendide.

se balader l'après-midi et de ne pas se lever trop tôt le matin... En plus des soins thermaux, qui font beaucoup de bien, le paysage est vraiment beau et propice à la détente, et on y fait de belles rencontres. La team Debra y était bien représentée!! Cette première cure s'est achevée sur un bilan positif, ma peau est moins rouge, moins inflammée et j'ai hâte d'y retourner l'année prochaine...

### Marley, 7 ans, EBD, 2<sup>ème</sup> cure

A la suite du témoignage d'une amie, nous avons amené Marley en cure à Avène l'année dernière. Je n'attendais pas un grand miracle de cette expérience.

Mais, au bout des trois semaines, la différence était impressionnante sur sa peau. La cure lui a enlevé toute les grosses crises de démangeaison et ça nous a changé la vie. C'était formidable de voir la peau de Marley cicatriser sur presque toutes les plaies... Je recommande à tous les parents d'essayer au moins une fois la cure thermale Avène. Nous y sommes retournés cette année et nous voulons désormais renouveler chaque année.

### Camille, 21 ans, EBD, deux cures

Cela fait deux étés que je me rends à la cure thermale d'Avène, pendant la période estivale. C'est une autre curiste atteinte d'EB qui m'en avait parlé.

Eloïse, Marley et sa maman.



Eloïse et Camille sur le lac.



### Julien, 16 ans, EBD, 9 cures

Julien a commencé à faire une cure thermale à Avène il y a maintenant 9 ans, en 2006. C'était une famille de Lyon qui nous avait conseillé Avène, pour le bien apporté pour les malades atteints d'EB. Avène est spécialisée pour les cures des « grands brûlés ». Au début, Julien faisait la cure thermale durant les vacances d'avril mais, depuis quelques années, il y va début juillet, juste après la fin de l'année scolaire, et nous louons un emplacement dans le camping Ceilhes-et-Rocozels, situé à 10 km environ de la cure (nous y installons une caravane et des toiles de tente.)

La famille et les amis nous relaient pendant la cure, pour s'occuper de Julien et l'emmener tous les matins pour ses soins. Julien a 16 ans et depuis 2 ans, il arrive à se prendre en charge pour refaire ses pansements des pieds, des mains...

Nous remercions par ce petit article les grands-parents de Julien qui sont de fidèles accompagnateurs et qui nous permettent ainsi, à nous, de continuer à travailler... Je n'oublie pas les oncles et tantes de Julien, les amis... qui nous remplacent lorsqu'il est difficile pour nous de prendre des congés. Cette année, nous devions nous absenter quelques jours pour raisons familiales. Heureusement des amis, Sylvain et Pascale ont accepté de nous « dépanner » et parcourir 750 km pour passer quelques jours avec Julien près d'Avène. Ne connaissant pas les soins infirmiers à effectuer, ils avaient quelques craintes, mais qui ont vite été balayées. Merci à eux pour leur aide précieuse.

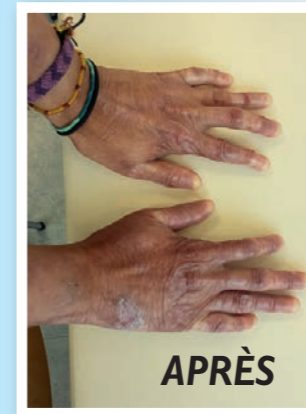
Julien fait sa cure tous les matins de bonne heure, ce qui lui permet d'avoir toute la journée ensuite avec le cousin Valentin ou les copains de passage, pour pêcher dans l'étang, se reposer, faire des jeux de société... Le fait d'être dans un camping est reposant et fait vacances! C'est le but, joindre l'utilité des soins à des moments de détente en famille ou avec des amis. La cure thermale est fatigante, quoi qu'en dise Julien, la preuve en est la photo jointe.

Dans les derniers jours, Julien ne voulant pas faire de sieste, m'a indiqué qu'il allait pêcher!!!... heureusement, que je ne comptais pas sur le poisson pour manger le soir!



AVANT

Soins sur les mains de Camille...



APRÈS



Eloïse et Charlène en balade.

## UN SÉJOUR « AU CALME »

Nous sommes allés tenir compagnie à Julien durant quelques jours, sur les lieux de sa cure annuelle à Avène. Sylvie et Franck, ses parents, un peu inquiets de nous voir partir dans une contrée sauvage retirée du monde, nous avaient dit: « Oh, vous savez, il n'y a pas grand-chose à faire là-bas, il ne se passe rien, c'est le calme plat. On espère que vous aimez la sieste... ». Nous, le calme, ça nous plaît bien. Et même, on se réjouissait de somnoler à l'ombre des grands arbres, un livre nous tombant sur le nez.

### Le calme? Parlons-en...

Ceilhes-et-Rocozels est un village tout-à-fait séduisant de l'Hérault intérieur, mélange de ruelles tortueuses et de vieilles pierres qui ont quantité d'histoires à raconter: un village sans doute injustement méconnu, mais de ce fait préservé. Parmi ses nombreux attraits, il possède un vaste étang. Ce n'est pas le moindre de ses charmes. C'est au bord de ce plan d'eau qu'est installé le camping où nous avons séjourné.

### Le calme? Ah oui, le calme...

Pour nous accueillir, un vent à décorner tous ceux qui sont coiffés s'est mis à souffler, faisant chanter les arbres en leur ramure et nous obligeant à forcer la voix pour échanger quelques mots. Mais Julien, en habitué, nous a rassurés: en fin d'après-midi, le vent se calme.

Prenant notre mal en patience, nous avons attendu ce premier soir avec impatience et c'est vrai que le vent s'est tu, fatigué de s'être époumoné ainsi toute la journée. Nous nous sommes donc réjouis d'une

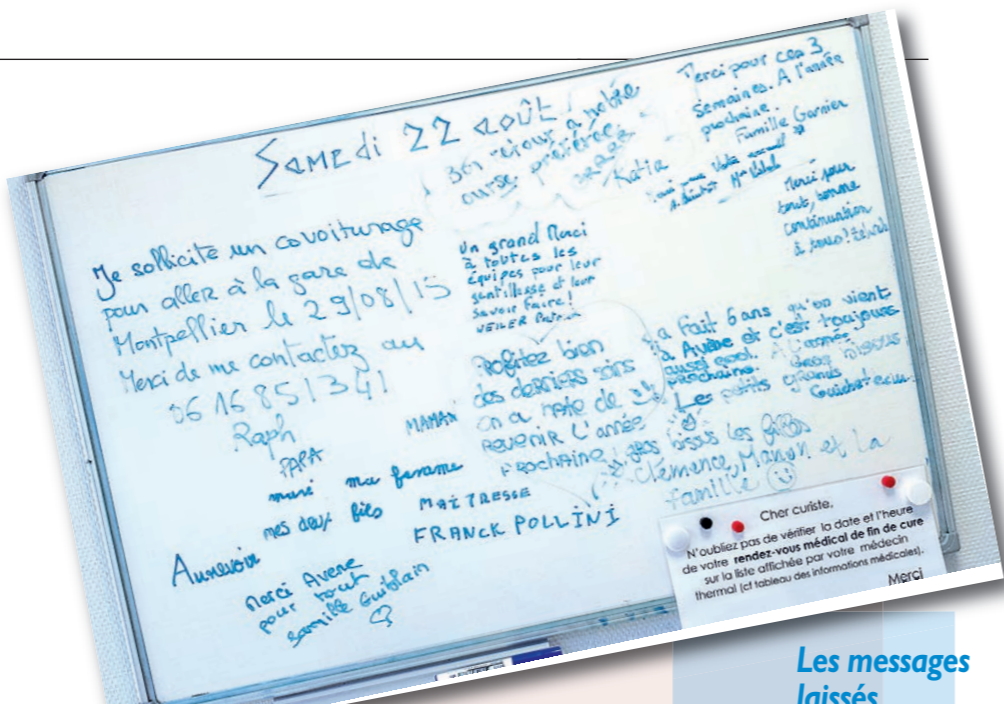


soirée qui allait être sereine, jugeant que le vent, au final, ce n'est pas si grave et que dans le Sud c'était même normal. Et c'est là que... des grenouilles se sont mises à chanter. Pas deux grenouilles, pas dix, des centaines de grenouilles rivalisant d'ardeur pour avoir le dessus sur leurs voisines. Impossible de ne pas les entendre. Julien là aussi nous a rassurés: au petit matin, elles se calment et on peut se reposer un peu. Bien. Effectivement, au petit matin, les batraciens l'ont bouclée. Et c'était calme enfin.

### Calme? Au moins... cinq minutes.

Avant que sept heures ne sonnent au clocher du village, une armée de types en tenue kaki s'installent autour de l'étang. Ce n'est pas les grandes manœuvres: ce sont des drogués de la pêche à la carpe (le plan d'eau en regorge) qui viennent s'installer. On a en tête l'image du pêcheur paisible, qui vient le plus discrètement possible se mettre au vert pour fuir sa famille au moins une matinée par semaine. Mais à Ceilhes-et-Rocozels, ce genre de quidam n'existe pas. Ici, les pêcheurs arrivent en groupe et plantent un véritable campement pour y rester plusieurs jours: abri de toile, glacière archi-garnie, lance-bouillottes (type d'appât roulé en boule, utilisé pour la pêche à la carpe - Ndlr) et détecteurs de touches, sans oublier le pèse-prise qui, malheureusement, va servir plusieurs fois dans la journée, occasion à chaque fois pour le pêcheur de manifester bruyamment sa fierté afin d'humilier le concurrent. Sans oublier la remise à l'eau, forcément sonore, de la bestiole. Et avez-vous essayé de vous promener autour d'un étang où un lance-bouillottes vous menace à tout instant?

Je vous vois venir. Vous êtes convaincus que j'exagère tous ces problèmes. Alors, je ne vous raconterai pas que, pour que le concert soit complet, des canards accompagnaient de leurs caquètements le croassement des grenouilles, que deux cygnes agressifs avaient pour occupation principale de venir les déloger. Est-ce que vous me croyez, si je vous dis que dans cette commune «paisible» vous avez droit à



Les messages laissés par les curistes sont clairs... Tous n'ont qu'une hâte: revenir à Avène!



En fin de séjour, un Julien au bord de l'étang... certes fatigué, mais avec peu de pansements et une belle peau!

deux bals du 14 juillet? L'un a lieu le 13 et vous pensez que «ça y est c'est fait, on est tranquille pour un an». Et bien, le 14 au soir, deuxième salve. Et vous vous en doutez, les bals sont animés par des groupes musicaux au top de leur talent... On monte le son, ça masque les fausses notes... Nous nous sommes dit qu'au moins, Julien allait se tenir tranquille. Il avait la compagnie de son cousin Valentin, celle de notre fils Martin, et tout indiquait que ces trois-là allaient s'adonner à des occupations fort reposantes. Et ce n'est pas avec ses soucis de santé que Julien allait nous fatiguer. Eh bien, si on met de côté le fait qu'au barbecue les flammes de son feu dépassaient la taille d'un mètre, que ses dérapages à vélo ont failli dix fois lui arracher la cuisse, ou

encore que la traversée de l'étang avec un bateau sans fond... sont des faits reposants, alors oui, on peut dire que Julien est vraiment un jeune super cool. Bon allez, je veux bien reconnaître un peu de mauvaise foi. Peut-être suis-je un peu jaloux de toutes ces jeunes femmes en blouse blanche qui chaque matin au centre thermal accueillent Julien avec un sourire qui leur dévoraient les oreilles... Nous devons bien l'admettre, ces quelques jours dans ce coin paumé et si calme resteront pour nous un super souvenir. On a partagé des moments de vie extraordinaires. Et je croââ qu'on en reparlera longtemps...

Sylvain (et Pascale)

## Souvenirs de belles vacances en Bretagne

Le jeune Charles Rousseau est rentré ravi de son séjour à Kerpape, en Bretagne. Il a tenu à nous faire partager ses impressions et émotions



Mi-août approche et je m'impatientie! En effet, j'attends avec joie l'arrivée de mes quinze jours de vacances au bord de la mer, à Ploemeur (près de Lorient). Je vais enfin pouvoir profiter des joies de vacances en famille, de la mer, de la pêche dans les rochers et sur la jetée de Lomenner, du bon air marin et des promenades, tout en ayant une prise en charge de ma maladie, en hôpital de jour, au centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles de Kerpape, comme l'été dernier. Et, cette année, j'ai eu une belle surprise à mon arrivée à Kerpape.

Outre la vue directe sur l'océan, toujours aussi magique (idéal pour le moral...) avec son air iodé (... bon pour la forme), une nouveauté m'attendait: une salle de soin «sensorielle»! En effet, l'équipe médicale qui a remporté, il y a quelques mois, le premier prix de l'appel à projet financé par la Fondation d'entreprise B. Braun, a consacré le budget qui lui a été alloué au financement d'une magnifique baignoire avec bain à bulles lumineuses et colorées... S'y ajoutera prochainement un équipement vidéo multimédia complet, pour distraire les patients dans leurs soins. Quelle belle initiative, vraiment, pour nous aider à supporter au mieux des soins ô combien longs et douloureux, comme vous le savez, avec cette satanée maladie qui ne vous lâche pas un instant. Pour ajouter à mon bien-être, l'infirmière Marie et l'aide-soignante Odile étaient accompagnées, lors de plusieurs de mes passages en hôpital de jour, par Ciboulette... Qui donc, me direz-vous? Ciboulette, c'est la clown magicienne (avec sa belle fleur sur la tête), l'amie des enfants de Kerpape, accompagnée de Flocon, son fidèle compagnon le phoque. Nous avons bien ri avec elle, et joué dans une belle atmosphère de détente pendant mes soins, mais aussi durant ma séance de kiné,

grâce à son immense enthousiasme et ses encouragements.

Dès mon premier jour à Kerpape, j'étais allé choisir un vélo que l'on me confiait pour toute la quinzaine. Ainsi, j'ai pu me déplacer facilement dans ces lieux forts vastes, ainsi que sur les chemins de promenade dans le parc du centre (voyez la photo!).

Les midis, nous prenions nos déjeuners en compagnie du personnel soignant. Des moments de belle complicité et convivialité dans la grande salle à manger avec vue imprenable sur l'océan (un vrai régal pour les yeux).

Résumons, résumons: «Merci Kerpape!» Quel bel outil cette salle de soins sensorielle qui, selon moi, est l'exemple parfait que tous les hôpitaux et centres accueillant des enfants atteints d'EB, devraient copier.

Et quel bel accompagnement du personnel auprès de tous les petits patients comme moi, durant toute la durée des soins en hôpital de jour.

À bon entendeur, salut!

Chales et Ciboulette, la clown magicienne.



J'ai, bien évidemment, déjà pris rendez-vous pour l'année prochaine afin de retrouver tous mes amis. J'ai hâte aussi de découvrir le nouveau décor et le super système multimédia de la salle de soin sensorielle...

À bientôt Marie, Ciboulette et tous mes amis de Kerpape.

Charles

Un exemple à suivre: la salle de soins "sensorielle".



## La Maison des parents Saint-Jean, hôpital Saint-Louis Paris

À l'instar de la Maison des parents de l'hôpital Necker, l'hôpital Saint-Louis propose également un hébergement au sein de l'établissement: la Maison Saint-Jean, destinée aux personnes qui y sont hospitalisées ou à leurs accompagnants, qui doivent obligatoirement être de la même famille.

### Conditions

La personne accompagnante, qui doit être de la même famille, ne doit être ni au RSI ni au RSA.

Les documents à fournir pour la constitution du dossier sont les suivants:

- tout document justifiant de l'hospitalisation de la personne elle-même ou de son enfant;
  - un avis d'imposition;
  - une attestation de la carte Vitale à jour.
- Les tarifs, fixés en fonction des revenus, varient pour la première personne entre 11, 18, 25 ou au maximum 33 €. Le prix pour l'accompagnant, qui doit produire également les documents précités, est de 11 € seulement.

### Pratique

Le linge de toilette et les draps sont fournis, sachant qu'une machine à laver, un sèche-linge, une table à repasser et un fer



à repasser sont disponibles. Les personnes séjournant à la Maison de Saint-Jean disposent également d'une cuisine (le nécessaire pour le petit-déjeuner est fourni gratuitement) où ils peuvent conserver leurs courses et cuisiner à n'importe quelle heure. Un salon leur est également proposé qui dispose d'un téléviseur.

Par ailleurs, les personnes peuvent stationner à l'intérieur de l'hôpital, après délivrance d'une autorisation sur demande de la Maison de Saint-Jean.

À noter: La Maison Saint-Jean disposant de peu de chambres dotées d'une douche individuelle, il est important de signaler, lors de la réservation, que nos soins ou ceux de nos enfants nécessitent une douche individuelle. Pour les autres cham-

bres, les douches et les toilettes sont collectives.

### Confort et convivialité

L'après-midi, une personne bénévole offre des pâtisseries faites maison aux résidents, participant ainsi d'un moment de convivialité appréciable pour les malades ou leurs accompagnants, qui peuvent échanger et soulager ainsi quelque peu leurs maux.

Située à seulement quelques minutes à pied de l'hôpital, la Maison de Saint-Jean offre un confort appréciable pour les personnes qui accompagnent un malade, appréciable de par sa proximité avec l'établissement, mais aussi par l'hospitalité du personnel.

Tous les résidents sont dans la même situation, dans la souffrance de l'hospitalisation d'un être cher, et ne pas se retrouver seul, dans un hôtel plus ou moins éloigné, est une opportunité qui n'est pas à négliger.

**Dominique Cornu**

**Une Maison s'est ouverte à Montpellier et une autre encore doit s'ouvrir à Nantes en 2016.**

\* La Table Ronde Française est une association de jeunes hommes responsables d'activités professionnelles diverses, âgés de 18 ans à 40 ans. Leur but est, notamment, de promouvoir les plus hautes valeurs morales, tant professionnelles que civiques. L'appartenance à la Table Ronde Française implique chaque année une obligation d'action qui peut être humanitaire, culturelle ou sociale, en participant ainsi à l'amélioration de la société.



## UN RAYON DE SOLEIL CHEZ LES TROHEL

Deux amis, membres des Tableurs\* de Vitry, et leurs compagnes, sont venus à la maison au mois de juin. Ils étaient chargés d'un énorme carton à l'intention de Léo... Ce fut une belle surprise que de découvrir à l'intérieur un fauteuil réglable pour nous faciliter les soins quotidiens de notre fils.

Comme quoi certains ont de bonnes oreilles! C'est vrai que l'on discute de notre quotidien avec nos proches et amis, et lors d'une conversation, nous avons partagé le fait que Léo grandissait et que, du haut de ses sept ans, la table à langer devenait exiguë pour lui et pour sa maman «infirmière».

Par ce beau geste, ils nous ont encore démontré leur générosité, leur amitié et leur soutien pour améliorer notre quotidien pas toujours rose. Mille mercis à eux!

Un dernier mot. Je souhaite dire à toutes les familles touchées par l'EB: «Ne restez pas dans l'ombre. Il y a toujours de bonnes âmes autour de vous, prêtes à vous soutenir et à vous aider. La preuve!»

**Denis Trohel**

### VIE QUOTIDIENNE:

## Le permis de conduire

**Il est appréciable, pour tout un chacun, de pouvoir se déplacer sans dépendre de personne. Alors, à plus forte raison pour ceux qui sont touchés par une maladie invalidante telle que la nôtre et ce, quelle que soit notre forme d'EB. Le permis de conduire est un sésame, notamment vers les liens sociaux, bref, une vie la plus «normale» possible.**

**Anaïs Cornu, 21 ans, est atteinte d'EBD. Cette jeune-fille est justement en train de prendre des cours en vue de passer son permis. Elle nous raconte...**

«Souhaitant devenir psychomotricienne afin d'aider ceux qui, comme moi, rencontrent des difficultés, j'ai décidé de passer le permis de conduire afin de faciliter mes déplacements, d'éviter les transports en commun trop souvent bondés et sources de bousculades. Passer le permis, c'est également important pour mon épanouissement personnel: l'obtenir me permettra de devenir plus autonome et, ainsi, d'avoir plus confiance en moi. Dans le cadre de mes études, de nombreux stages obligatoires sont demandés qui ne se situent pas automatiquement à proximité de chez moi; obtenir le permis pourrait grandement m'aider à les suivre dans de meilleures conditions.

Aussi, je suis infiniment reconnaissante à Debra France de m'aider à passer ce permis de conduire... En effet, si le handicap est déjà lourd à porter, lorsque l'on est atteint d'une forme dystrophique, le quotidien et toutes les étapes de la vie à franchir pour essayer de vivre «comme les autres» le sont tout autant.

Mais, passer le permis de conduire lorsque l'on est atteint d'un grave handicap n'est pas aussi simple. En ce qui me concerne, j'ai contacté le service Sécurité routière de la Préfecture, qui m'a indiqué la marche à suivre et donné les coordonnées d'une auto-école la moins éloignée de mon domicile qui puisse dispenser les leçons de conduite. Car si pour le code aucune distinction ne se fait entre les personnes en bonne santé et celles handicapées, il en est tout autrement pour la conduite. Après avoir passé une visite médicale chez un médecin agréé par l'administration\*, m'autorisant à passer le permis, il a fallu adapter

le volant de la voiture de l'auto-école afin que je puisse glisser mon poignet dans un manchon pour pouvoir le tourner. Le coût du permis étant beaucoup plus important qu'un permis «normal», j'ai demandé une aide pour le surcoût à la MDPH qui me l'a accordée pour une partie et Debra France pour le solde.

J'espère avoir, dans les mois qui viennent, le plaisir de vous annoncer que j'ai réussi ce permis. Ce serait pour moi un grand bonheur... et une grande fierté!

Merci encore à Debra.»

**Anaïs**

\* Après obtention du permis, les visites médicales doivent être renouvelées tous les deux ans.



Il est primordial de posséder le permis de conduire pour tout le monde, mais d'autant plus important pour nous «épidermolyse bulleuse», car nous avons plus que quiconque besoin de préserver notre autonomie. En effet, afin de pouvoir prendre notre envol, il faut savoir que le permis peut être adapté au handicap. Nous avons accès au permis en boîte automatique et il est possible de faire adapter notre véhicule selon notre «état» de mobilité, sous décision du médecin conseil et par le biais de la MDPH. Par exemple: boîte automatique, vitres teintées, boule au volant, climatisation...

**Éloïse Brucker**

## L'Agefiph

L'Agefiph peut également financer le surcoût du permis de conduire pour les personnes handicapées, et ce, à hauteur de 1 000 € (NB – dans le cas d'Anaïs, la somme restant à payer, après aide de la MDPH, étant inférieure à 1 000 €, l'aide n'a pas été accordée).

Important: la personne handicapée ne peut pas saisir elle-même directement l'Agefiph. C'est l'organisme en charge du suivi du parcours professionnel (dans l'exemple d'Anaïs, Cap Emploi), qui doit le faire.

### A propos de l'Agefiph

L'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées est un organisme institué par la loi du 10 Juillet 1987 pour favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises du secteur privé.

Partenaire de la politique de l'emploi menée par les pouvoirs publics, l'Agefiph est aujourd'hui un acteur central de l'emploi des personnes handicapées. Une mission de service public qui s'inscrit dans le cadre d'une convention signée avec l'État.

L'Agefiph gère les contributions financières versées par les entreprises privées (de vingt salariés et plus) soumises à l'obligation d'emploi des personnes handicapées.



## Stationnement gratuit Suivez le guide

La gratuité du stationnement pour les personnes en situation de handicap est entrée en vigueur le 18 mai 2015. En principe, tout bénéficiaire de la carte européenne de stationnement peut désormais se garer gratuitement sur l'ensemble des places ouvertes au public, et pas uniquement celles réservées aux personnes en situation de handicap.

Cependant, dans la pratique, des conditions restrictives limitent l'impact de cette évolution législative. Par conséquent, dans de nombreux lieux, cette gratuité ne s'applique pas.

### Quelles sont les restrictions à la gratuité?

1 – Lorsque le bénéficiaire de la carte de stationnement se gare sur une place gérée directement par la commune et disposant d'un parcimètre, le stationnement est gratuit.

En revanche, la commune peut décider de limiter la durée de stationnement, mais cette durée ne peut pas être inférieure à 12 heures.

2 – Lorsqu'il se gare sur une place gérée par une société privée pour le compte de la commune et disposant d'un parcimètre, le stationnement n'est pas gratuit tant que la commune n'a pas renouvelé son contrat avec la société privée.

3 – Lorsqu'il se gare sur une place qui permet de payer à une borne accessible sans sortir de son véhicule, c'est la commune qui décide ou non d'appliquer la gratuité, avec ou sans limitation de durée.

Exemple: parkings souterrains ou fermés par des barrières de péage.

Au vu de ces restrictions et parce que l'information n'est pas toujours clairement affichée, la personne en situation de handicap doit rester vigilante quant à l'application effective de ce principe de gratuité!

Il est important de vérifier en amont si le stationnement est gratuit et si la durée de stationnement gratuit est limitée. Pour cela, ne pas hésiter à contacter les services

de la voirie de la commune où l'on se trouve ou la police municipale.

### Quelles sont, pour rappel, les règles générales du stationnement?

- La carte de stationnement est attribuée à la personne en situation de handicap qui éprouve des difficultés pour se déplacer ou qui n'est pas autonome dans ses déplacements. Elle n'est pas liée au véhicule!

- La personne en situation de handicap bénéficiaire de la carte doit être transportée dans le véhicule pour pouvoir stationner sur un emplacement réservé ou bénéficier d'une éventuelle gratuité.

- La carte de stationnement doit être apposée en évidence à l'intérieur et derrière le pare-brise du véhicule, de manière à être vue aisément par les agents de police.

**A suivre:** le gouvernement a annoncé récemment la fusion prochaine de la carte de stationnement et de la carte de priorité.

### Quelles sont les sanctions possibles?

En cas de non-paiement d'une place de stationnement payante ou de dépassement de la durée autorisée, le conducteur risque de devoir s'acquitter d'une amende de 38 €.

En cas de mauvaise utilisation de la carte de stationnement, l'amende prévue est d'au maximum 1500 €, portée à 3000 € en cas de récidive dans l'année.

Enfin, en l'absence de carte de stationnement sur le pare-brise, l'amende maximum est de 750 €.

Source: magazine VLM (Vaincre les myopathies), édité par l'AFM.

Article réalisé avec Anne Cressent-Binder, chargée de mission juridique à l'AFM-Téléthon.



**cap**  
**emploi**  
ressources handicaps

Être handicapé ne doit pas signifier se retrouver seul face à la maladie, et aux complications qu'elle engendre dans la vie de tous les jours et dans la vie professionnelle. Des organismes sont là pour apporter aide et soutien à celles et ceux qui, au-delà du combat qu'ils mènent pour affronter la maladie, souhaitent entrer dans la vie active.

Il est primordial pour cela de contacter l'organisme Cap Emploi de son département et d'aller sur le site «www.capemploi.com», organisme dédié à l'insertion professionnelle des personnes handicapées en lien avec les employeurs potentiels.

Un intervenant de cet organisme sera ainsi l'interlocuteur privilégié entre la personne handicapée et l'ensemble des services qui œuvrent pour le handicap, dans lesquels nous nous perdons habituellement, ne sachant qui fait quoi et à qui s'adresser.

Cap Emploi a pour vocation d'accompa-

### SCOLARITÉ

## Le Projet d'Accueil Individualisé

«Un Projet d'accueil individualisé (PAI) est mis en place lorsque la scolarité d'un élève, notamment en raison d'un trouble de santé invalidant, nécessite un aménagement. Hormis les aménagements prévus dans le cadre du PAI, la scolarité de l'élève se déroule dans les conditions ordinaires.»

**Initiative:** Ces aménagements sont engagés à la demande de la famille et du chef d'établissement.

Concertation médecin/famille: Le médecin scolaire, ou le médecin qui suit votre

enfant dans le cadre de sa pathologie (ex: médecin du centre de référence), rencontre l'élève et/ou sa famille afin de cerner les difficultés de l'enfant en tant qu'élève scolarisé. À partir des informations recueillies auprès de la famille, il déterminera les aménagements susceptibles d'être mis en place.

**Élaboration:** Ce document organise, dans le respect des compétences de chacun et compte tenu des besoins spécifiques de l'élève, les modalités particulières de prise en charge, globalement en tenant compte des éléments médicaux qui nécessitent une attention et des gestes précis, et fixe éventuellement les conditions de cette prise en charge. Afin de respecter le code de déontologie, aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur ce document.

Avec l'accord de la famille, toutes informations pouvant être utiles à la prise en charge de l'élève pourront être jointes au projet. Les symptômes visibles, les mesures à prendre pour assurer la sécurité de l'élève, les médecins à joindre doivent y figurer.

**Signature du protocole:** Le projet d'accueil individualisé est signé par les différents partenaires: la famille, le médecin traitant ou le spécialiste qui suit l'enfant, le chef d'établissement, le médecin de l'éducation nationale, l'infirmier(e) scolaire, éventuellement l'auxiliaire de vie scolaire ou l'accompagnant aux élèves en situation de handicap (AESH).

Dans certains cas particuliers, le projet peut prévoir une assistance pédagogique à domicile.

Diffusion du PAI: Elle se fait au sein de la communauté éducative et auprès de tous les partenaires concernés.

Le respect du secret professionnel est une obligation générale et absolue qui s'impose aux médecins et aux infirmiers. Aussi, si certains aspects médicaux sont évoqués, ce doit être avec l'accord des familles et sous contrôle du personnel médical. Il importe, dans l'intérêt même de l'élève, de rappeler le devoir de confidentialité auquel tous les membres de la communauté éducative sont soumis.

**Durée de validité:** Le PAI est lié à la pathologie ou au trouble constaté pendant l'année scolaire. Il peut donc être établi pour une période allant de quelques jours à une année scolaire. Il peut également être reconduit d'une année sur l'autre (réactualisation). En cas de voyage scolaire, le PAI doit être revu et adapté.

**Source:** site du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

**Vous pouvez retrouver un modèle de rédaction de PAI adapté aux personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse sur le site:**

????????????????

## A savoir

● Des modifications peuvent être apportées en cours d'année selon l'évolution de la santé de l'élève, à la demande de la famille ou de l'équipe éducative.

● Un élève atteint de trouble de la santé doit être considéré de la même manière qu'un élève en bonne santé, c'est l'objectif central du processus d'intégration.

● Un protocole d'urgence peut être constitué et diffusé auprès de la communauté scolaire.

● en année d'examen, ne pas hésiter à anticiper la demande d'aménagement du temps, notamment dans le cadre du contrôle en cours de formation (CCF).

● Des aménagements des conditions de passage d'examens peuvent être accordés: utilisation d'un ordinateur, passage seul(e) dans une salle, temps compensé, temps supplémentaire, utilisation de documents agrandis, exercices aménagés (comme la dictée au DNB), présence d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou d'un accompagnant aux élèves en situation de handicap (AESH), d'un secrétaire, etc.

# L'art du maquillage dermatologique

**La peau est notre plus grand organe. Mais c'est, avant tout, une enveloppe qui protège notre corps des agressions extérieures, se renouvelle indéfiniment, et dont l'aspect et les caractéristiques sont propres à chaque individu, le rendant ainsi unique. La peau va aussi garder la trace du vécu, par ses cicatrices, et le maquillage peut aider à modérer ces « messages ».**

L'apprentissage de l'auto-maquillage s'intègre dans la perspective d'une amélioration de la qualité de vie des patients. L'amélioration de l'image de soi ne passe pas seulement par le maquillage, mais aussi par le soin de la peau : la nourrir et l'hydrater peut favoriser son amélioration esthétique.

Martine Nel-Omeyer est maquilleuse professionnelle et membre active de l'association des Brûlés de France, elle y intervient une fois par semaine pour des ateliers individuels d'apprentissage d'auto-maquillage. Elle est également présente à Saint-Louis, le dernier mercredi de chaque mois de 11 heures à 17 heures

En utilisant uniquement des produits naturels de qualité, vendus en pharmacie ou en parapharmacie, elle détermine la « routine » maquillage appropriée au patient. Toutes les étapes sont importantes : la préparation de la peau, le teint, la mise en valeur des yeux, la poudre fixative et, bien sûr, le démaquillage. Cela est valable pour le visage, et aussi pour les mains, les bras, etc. Pour le corps, on peut utiliser un fixatif professionnel dont les composants ne sont pas contre-indiqués pour une personne atteinte d'EB.

Prendre soin de soi est une démarche positive et le maquillage génère une meilleure qualité de vie. C'est se réinvestir vis-à-vis de soi-même et c'est une ouverture vers la société.

**D'après  
Martine Nel-Omeyer**

Si vous êtes intéressé, prenez contact avec Martine par mail, pour organiser un atelier de maquillage individuel : [nelomeyer.martine@neuf.fr](mailto:nelomeyer.martine@neuf.fr)

## Séance maquillage pour Hanane

Grâce à Debra, j'ai eu l'occasion de rencontrer, en septembre dernier, Martine Nel-Omeyer, une maquilleuse professionnelle de l'association des Grands brûlés de France. Ce rendez-vous, qui a duré un peu plus d'une heure, m'a permis de découvrir quelque chose d'extraordinaire qui est... le maquillage des mains.

Mais, pour obtenir le beau résultat final que l'on voit sur les images, il a fallu passer par plusieurs étapes.

Dans un premier temps, Martine a pris le temps de me faire un massage des mains, pendant 3 à 5 minutes chacune, avec de la Cold cream de chez Avène, afin de bien les hydrater.

Venait ensuite l'étape principale du maquillage qui est l'application d'un correcteur (il s'agit ici du Couvrance de chez Avène, qui permet de masquer toutes les rougeurs) effectuée uniquement sur le dos de la main.

La deuxième étape, c'est l'application de la poudre de chez Covermark, pour unifier et fixer le tout.

Enfin, pour finaliser le maquillage, Martine a vaporisé du spray fixateur, le même qui est utilisé pour les acteurs de théâtre et de cinéma afin de ne pas transférer leur maquillage sur leurs vêtements lors de l'habillage. A titre de test, ce spray ne m'a été appliqué que sur la main gauche.

On a réalisé les mêmes étapes sur la main droite, mis à part le spray fixateur. Il s'avère que le spray fixe bel et bien le maquillage, puisque j'ai eu beaucoup plus de mal à démaquiller la main gauche que la main droite.

Pour démaquiller mes mains, j'ai utilisé mon démaquillant habituel : de l'eau micellaire de chez Bioderma pour peau sensi-

ble, qui est très bien et à laquelle je n'ai fait jusqu'à présent aucune mauvaise réaction.

### Mon avis sur l'expérience

Personnellement je trouve ça incroyable. Niveau couvrance on constate réellement une grande différence, puisqu'on ne voit presque plus les rougeurs et, par conséquent, cela attire moins le regard des gens (même si je ne m'en préoccupe plus vraiment depuis bien longtemps).

Ce n'est pas quelque chose que je ferais tous les jours, car ça demande du temps, mais pour des occasions... pourquoi pas.

On peut s'appliquer ces produits sur le visage, si l'on souhaite masquer ses cicatrices, rougeur, etc. SAUF le spray fixateur pour le théâtre et le cinéma, dont je parle plus haut : ATTENTION, ne jamais l'utiliser sur le visage.

Pour fixer le maquillage sur le visage, vous trouvez

des sprays fixateurs sans danger pour les EB, chez Sephora par exemple

Vous pouvez retrouver le correcteur de chez Avène dans votre pharmacie ou parapharmacie, ainsi que la Cold cream. En revanche, pour ce qui est de la poudre Covermark, je vous invite à rechercher sur internet les points de vente les plus proches de chez vous, car on ne la trouve pas partout.

Pour ce qui est du spray fixateur, à utiliser seulement sur les mains, vous pouvez en trouver dans les magasins de vente de cinéma, de théâtre et éventuellement les magasins de déguisement.

Je reste à la disposition de Debra pour toute autre expérience!

**Hanane Boutayeb**



### Références des produits cités dans cet article :

- Cold cream – Avène
- Couvrance correcteur couleur « naturelle » – Avène
- Poudre finishing powder – Covermark
- Spray fixateur corps – Paris Berlin Kryolan
- Spray fixateur visage mist & fix marque Sephora
- Eau micellaire peau sensible Bioderma

Martine Nel-Omeyer recommande aussi :  
La gamme Dermablend – Vichy  
La gamme tolérance – La Roche-Posay  
La gamme Covermark  
Pour les peaux de couleur : les produits Avène et Clinique (notamment la poudre n°20)



### Atelier maquillage dermatologique à Avène

La responsable des ateliers maquillage, Joëlle Nonni, nous a reçues pour un atelier privé spécial « EB ». Elle a insisté sur l'importance de l'hydratation de la peau et sur les précautions à prendre pour le démaquillage, qui doit être le plus doux possible. Les produits Avène sont dermatologiques, nous pouvons les utiliser sur les zones saines, mais non sur les plaies. Joëlle nous a montré comment réduire les rougeurs de la peau avec du correcteur vert... En effet, la couleur verte annule la couleur rouge. Ci-contre, quelques photos « avant/après » réalisée pendant l'atelier.

**Clémence**

AVANT



APRÈS

AVEC LES POMPIERS DE CRÉTEIL

## Les trophées de l'Étincelle solidaire

La Fondation PréviFrance a entre autres objectifs, de mettre en avant les femmes et les hommes qui se dévouent au soutien des personnes dans le besoin. C'est ainsi qu'elle organise, dans le cadre du Congrès national des Sapeurs-pompiers, qui s'est tenu cette année à Agen, une remise de trophées - «l'Étincelle solidaire» - destinés aux pompiers qui œuvrent au profit de leurs concitoyens. Sont concernées les associations caritatives couvrant les domaines de la santé, la perte d'autonomie, la prévention, la solidarité... dans lesquels des pompiers sont impliqués.

Un jury composé de professionnels, actifs dans l'univers des pompiers, de la solidarité, de l'entraide, s'est réuni les 11 juin et 7 juillet 2015 pour délibérer et désigner les lauréats. Huit prix étaient à attribuer, d'une valeur allant de 1 000 à 5 000 euros.



Robert Dérens et Steve Manchion.

Steve Manchion, qui a déjà organisé plusieurs courses au profit de Debra-France, avec les Pompiers de Paris, entre l'Alsace et Créteil, avait présenté un dossier pour participer à «l'Étincelle solidaire». Merveilleuse nouvelle: il a obtenu... le premier prix!! Un chèque de 5 000 euros a été remis à Debra. Cathie et Jean-Claude Faux, avec Robert Dérens, étaient présents à ses côtés lors de cette remise. Steve Manchion nous a par ailleurs annoncé que, pour les prochaines courses auxquelles il participera, il portera les couleurs de Debra France, et que... peut-être en 2016, une nouvelle «course des Pompiers» serait organisée, cette fois de Créteil vers l'Alsace... On vous en dira plus dès que possible. Encore un grand merci à Steve, pour sa gentillesse, son dévouement et sa fidélité à notre association.

Robert Dérens

AUVERGNE

## Brocante

Au mois d'août, nous avons participé à une brocante, au Mazet-Saint-Voy, en Haute-Loire. C'était (comme toujours, évidemment) à l'initiative d'Éliane, la mamie de Mahé, inlassablement motivée pour apporter son soutien à l'association et faire connaître l'EB. Par ce beau dimanche, nous avons installé notre stand avec différents objets venant de l'arrière-grand-mère, la grand-mère et la grand-tante de Mahé! Nous avions quelques affiches de Debra pour attirer l'œil du passant... et cela nous a permis de confirmer, encore une fois, que dans nos campagnes, la générosité est toujours bien présente. À la fin de cette chaude et longue journée, nous avons récolté la somme de 250 € euros pour Debra. Je tiens à saluer l'association organisatrice de cette brocante qui nous a permis d'installer gratuitement notre stand. Un grand merci à mes tantes Annie, Chantal et Martine, exposante elle aussi ce jour-là et qui a reversé une grosse partie de sa recette à Debra. Puis une mention spéciale pour ma maman qui est toujours à nos côtés et dont le soutien nous est indispensable. Tellement présente pour son petit Mahé, pour qui elle espère un futur sans maladie.

Les parents de Mahé, Marjorie et Sylvain



De G à D: Annie, Chantal et Éliane.

BRETAGNE

## Marche pour Rafaël

**Le petit Rafaël était atteint de la forme la plus redoutable de notre maladie. Il est décédé le 4 novembre 2014, à l'âge de 4 mois 1/2. Catherine, sa grand-mère, a décidé de faire face à cette terrible situation: afin de sensibiliser les personnes à cette maladie trop méconnue et de récolter des fonds pour la recherche, elle a décidé d'organiser une marche sur les chemins du «Tro-Breiz», c'est-à-dire pratiquement le tour de toute la Bretagne.**

Elle s'est adressée à Debra, pour que les bénéfices de son action aillent bien à la recherche. Pendant plusieurs mois, elle a cherché (et trouvé) des sponsors, des partenaires pour cette aventure. Un blog («je marche pour Rafaël») nous a permis de suivre la préparation de sa marche, puis également, au jour le jour, son parcours pendant tout le mois de septembre. Son amie Marie-Jo l'a accompagnée et soutenue lorsque c'était dur... Catherine nous a raconté avoir eu pendant quelque temps vraiment très mal aux pieds... ce que nous pouvons facilement comprendre! Les soutiens, les encouragements qu'elle a reçus prouvent bien qu'elle a eu raison de ne pas céder au désespoir et d'imaginer une action efficace pour faire connaître l'épidermolyse bulleuse, et animer un vrai élan de solidarité... Merci Catherine, et bravo!

Nous lui laissons la parole... «Après neuf mois de préparation, «Je marche pour Rafaël» a quitté le port de Lesconil, dans le Finistère sud, le samedi 29 août: 29 jours de marche, 875 kilomètres au compteur, soit une moyenne de 30 kilomètres par jour. Durant tout ce périple, à chaque étape, des personnes pouvaient s'associer à nous moyennant la somme de 5 euros qui constituait un don pour Debra. Notre «Tro-Breiz» nous a permis de récolter 1480 euros, qui s'ajoutent aux sommes acquises auparavant lors des actions menées. Les comptes ne sont pas arrêtés, mais nous pouvons d'ores et déjà dire que la cagnotte s'élève à plus de 7800 euros... Nous avons fait de belles rencontres et avons été régulièrement interpellés sur la route: beaucoup de générosité et de sympathie. Nous éprouvons également du bonheur car, durant ce mois, nous avons



pu constater que la solidarité, l'amitié et la chaleur humaine existent encore. Nous sommes rentrées chez nous le samedi 26 septembre, après avoir vécu une très belle aventure humaine. Nous n'avons pas accompli un exploit, contrairement à ce qui nous a été dit à plusieurs reprises, mais nous avons plutôt le sentiment d'avoir pu apporter notre modeste pierre à l'édifice. Il y a tant à faire encore... Aussi, avons-nous décidé d'organiser tous les ans une journée pour Debra. Le sens et la forme de cette journée restent à définir.

Nous rendons hommage à tous les papillons et leurs familles, et à tous les membres de Debra qui, eux, se battent au quotidien, mois après mois, année après année. C'est vous qu'il faut féliciter, c'est vous qui faites preuve de courage.»

Catherine

Pendant le mois d'août, madame Gaëlle Kerboul, la directrice de la clinique «Les Gléan» à Bénodet (où travaille Catherine Bargain), m'a contacté pour me proposer d'associer Debra France à une journée solidaire devant son établissement, le jour du passage de Catherine (avant-dernière étape de son parcours). La municipalité de Bénodet a soutenu cette initiative en mettant à disposition tout le matériel nécessaire, les chanteurs d'un groupe local (Gwen Aod) ont animé l'après-midi, Firmin Le Bourhis est venu présenter ses livres et a donné une jolie somme pour Debra, La chanteuse Gwennyn était la marraine de cette journée... Et surtout, le personnel de la clinique a pris en charge TOUT ce qui était nécessaire pour réussir l'accueil de Catherine et Marie-Jo... Nous avons fait appel aux adhérents «bretons» de Debra. Ceux qui le pouvaient sont venus, ainsi que Charène, Eloïse et Paulette. Merci à tous...



R.D.



**PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR**

**A Saint-Laurent-du-Var, la fête du Terroir**

À l'initiative d'un député des Alpes-Maritimes, Thierry Fournet a été invité à installer un stand Debra dans le cadre de la 29<sup>e</sup> Foire du Terroir, à Saint-Laurent-du-Var, le samedi 29 août dernier.

«Autour des métiers de la terre et de l'artisanat, démonstrations de savoir-faire, ventes de produits, ateliers, promenades en calèche, activités diverses pour les enfants... autant de raisons qui font que cette manifestation attire chaque année de plus en plus de monde. Et, pour son édition 2015, près de 6000 personnes... une excellente opportunité pour sensibiliser le grand public à l'EB.

Tout au long de cette journée, j'ai distribué des plaquettes Debra France et expliqué l'EB à de nombreux visiteurs. En cette belle journée d'août, le stand était abrité sous un parasol, ce qui m'a permis d'y suspendre en évidence nos tee-shirts... Jusque-là, rien de bien extraordinaire. Sauf que... les enfants, interpellés par le nounours-cactus, tiraient leurs parents par la main vers notre stand Debra! Ils m'ont offert les moments les plus émouvants de cette journée. Surtout lorsque, après leur avoir expliqué en termes simples ce qu'est la vie d'un enfant avec une EB, ils me disaient «si un jour on a un petit papillon dans notre classe, on fera bien attention à lui...». «Emouvant, vous dis-je.»

Thierry Fournet



**Kiwanis**

Le 24 octobre, lors de sa soirée dansante annuelle, le Kiwanis La Seyne-Six Fours-les plages-Saint-Mandrier a remis à Dominique Cornu et Anaïs, en présence des autorités locales, un chèque de 700 € au profit de Debra. Un grand merci à Marianne Lafrance, présidente 2014-2015, pour sa fidélité indéfectible à notre cause!

Le Kiwanis est un club service comme le Lions Club et le Rotary. Ses membres œuvrent pour les enfants malades et nécessiteux, en organisant des actions sociales. Leur devise: «Fais à autrui ce que tu voudrais qu'il te fasse».



**Reportage en immersion**

Constant Formé-Bècherat est photographe professionnel. Ce Bordelais travaille, entre autres, sur des sujets d'actualité, des portraits de personnalités du monde du cinéma et de la musique, et... des séries à dimension sociale: auprès des marins pêcheurs du Cap Ferret, au sein des urgences de l'hôpital de Bordeaux... Il a découvert l'EB grâce à une vidéo diffusée sur internet. Très touché, il a aussitôt décidé de tout mettre en œuvre pour réaliser un reportage sur la vie quotidienne d'une famille avec cette maladie, et il a contacté Debra France sans tarder.

«Du 22 au 27 octobre, nous avons accueilli Constant, reporter photographe, qui a vécu en immersion notre quotidien aux côtés d'Emilien. Il a pu se rendre compte de ce qu'était la vie d'un enfant atteint d'EB, qui doit chaque jour être soigné par son infirmière, qui, du fait de son traitement médicamenteux, n'a pas un rythme idéal pour ses repas, qui se réveille la nuit en raison de douleurs et de démangeaisons...»

Il a aussi pu suivre Emilien à la crèche, chez la psychomotricienne, la kinésithérapeute, au jardin d'enfants et constater le regard porté sur ce petit être recouvert de bandages.

Son reportage photo sera proposé à différentes rédactions et nous avons l'espoir qu'avec la participation de la famille de Léo au Téléthon national, celui-ci sera diffusé et permettra de médiatiser un peu plus encore la maladie.»

Thierry Fournet

**PAYS DE LA LOIRE**

**À vos baskets!**

Pour la 3<sup>e</sup> année consécutive, le Vineuil Sports Athlétisme se mobilise pour Debra France... Rendez-vous sur la ligne de départ le samedi 28 novembre, pour son cross-country (dont c'est la 32<sup>e</sup> édition) au profit des enfants papillons.



**Spectacle à Doué-la-Fontaine**

Doué la Fontaine se mobilise de nouveau... Un spectacle sera donné au profit de Debra France le samedi 9 janvier 2016, au Théâtre Philippe Noiret.

À l'heure où nous mettons sous presses, le déroulement est encore en cours d'élaboration, mais nous pouvons d'ores et déjà vous dire qu'humour et détente seront au programme! Plus d'infos et réservations auprès de Sylvie Guinebretière: 06 89 09 99 81.

**LA BOUTIQUE DEBRA FRANCE**

Comme nous vous l'avons annoncé dans notre précédent bulletin, la boutique «Debra France» a repris du service. Voici les premiers objets que nous vous proposons...



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



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



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



**Sac en toile**  
PU : 7,00 €



**Offre comprenant :**

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

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

Pour toute information et commande, contactez :  
Thierry Fournet  
06 87 75 90 53  
thierry.fournet650@dbmail.com

# BULLETIN DE DON

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



Nom: \_\_\_\_\_  
Prénom: \_\_\_\_\_  
Date de naissance: \_\_\_\_\_  
Adresse: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Tél. fixe: \_\_\_\_\_  
Portable: \_\_\_\_\_  
E-mail: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Profession: \_\_\_\_\_

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

# BULLETIN D'ADHÉSION



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

Nom: \_\_\_\_\_  
Prénom: \_\_\_\_\_  
Date de naissance: \_\_\_\_\_  
Adresse: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Tél. fixe: \_\_\_\_\_  
Portable: \_\_\_\_\_  
E-mail: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Profession: \_\_\_\_\_

## Conjoint(e)

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

## 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