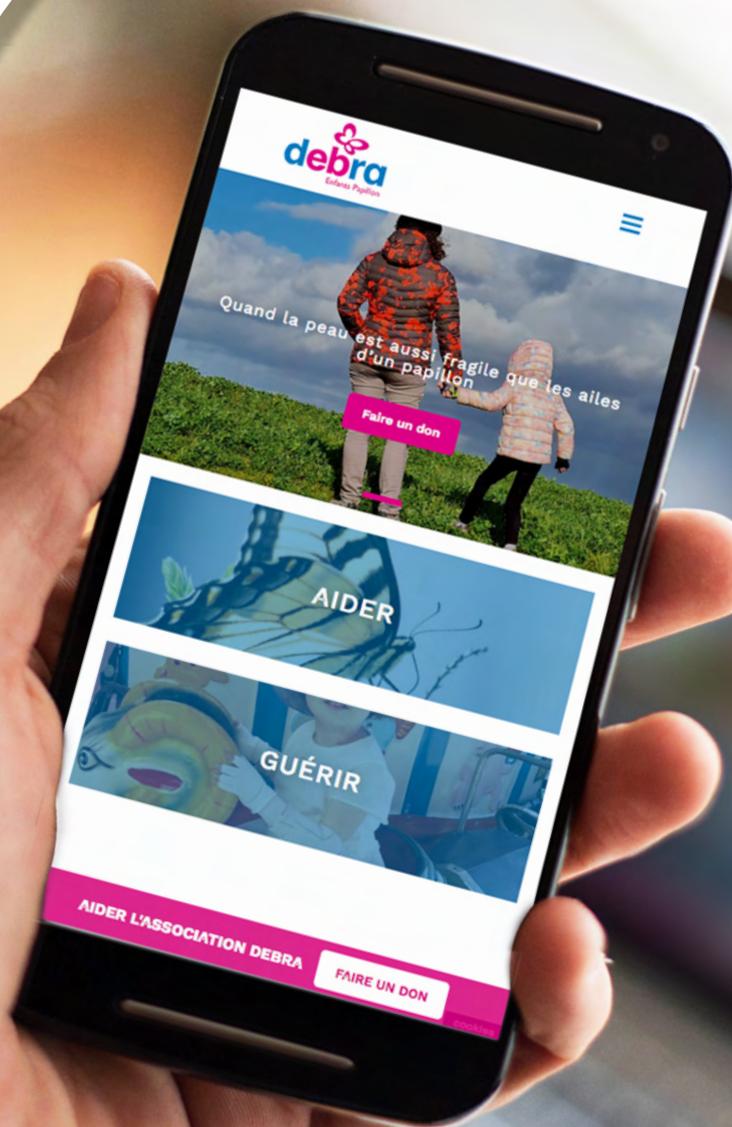


## Nouveaux logo et site internet

—  
Devenez  
un héros  
pour Debra  
France



# Sommaire



■ <b>Edito</b>	3	■ <b>Brèves</b>	
■ <b>Assemblée générale</b>		Dossiers MDPH : certificat médical	
Les élections au Conseil d'administration	4	Un grand sondage sur les discriminations	
Le nouveau Conseil d'administration	5	Vidéo - « C'est quoi, l'épidermolyse bulleuse ? »	
Appel à candidatures	6	Handicap et discrimination	
		Microsoft lance une console... très accessible	12
■ <b>Info</b>		■ <b>Infos pratiques</b>	
Un nouveau logo pour Debra France...		Un soutien psychologique pour vous, adhérents !	13
... Et un nouveau site internet	7	Vaccin Covid-19 et EB	14
Les tables rondes « jeunes »		Agefiph	15
Sur les ondes...	8	Guide APF « Projet de vie »	15
Devenez un héros pour Debra France		■ <b>Talents</b>	16-17
Congrès international 2021	9	■ <b>Partout</b>	
Retour sur des maillots jaunes d'un jour	10	Kiwanis	
		Collecte Facebook en pays breton	18
		Une aide pour les cures thermales	18
■ <b>Hommage</b>	11	Quizzathon Groupama	19
		Dictée du Rotary	19

# Edito

**Résilience et hyperactivité sont des termes que nous connaissons bien, peut-être mieux que la population générale. Dans ces temps particuliers, nous avons encore fait preuve de flexibilité, et réalisé l'AG 2021 en visio grâce à un Zoom convivial. Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont pu se connecter le 27 mars dernier pour suivre de près les actions et projets de notre association. Nous espérons que nous pourrions tenir la Rencontre des familles à Bordeaux dans le courant du deuxième semestre. Sinon, nous la décalerons à nouveau et devons encore nous adapter à la situation.**



N'hésitez pas à nous contacter si vous avez un peu de temps et envie d'apporter votre pierre à l'édifice. Nous trouverons ensemble les actions compatibles avec vos envies et vos disponibilités : [contact@debra.fr](mailto:contact@debra.fr). Chacun de nous a un rôle à jouer dans notre combat contre la maladie.

J'en profite par ailleurs pour lancer d'ores et déjà un appel à bénévole pour reprendre le flambeau du poste de trésorier. En effet, le mandat de Patricia Bueno-Barthe, notre trésorière, arrivera à échéance en mars 2022. À son grand regret (et au nôtre...), ses nouvelles obligations professionnelles l'empêcheront de s'engager pour un nouveau mandat.

Notre Conseil d'Administration est donc à ce jour composé de 11 membres (place pour 12) et 1 président d'honneur.

#### Les prochaines dates clés à retenir :

- Le Congrès Debra international organisé par la Russie en format 100 % digital, du 16 au 19 septembre 2021.
- La Semaine internationale de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse, du 25 au 31 octobre 2021.

Très bonne lecture,

Bien cordialement.

**Matthieu Beyler**

#### Message pour nos abonnés

Vous recevez régulièrement Debra info en votre qualité d'adhérent ou de donateur Debra France. Si vous ne souhaitez plus recevoir ce bulletin, il vous suffit de nous le faire savoir en envoyant un mail à : [contact@debra.fr](mailto:contact@debra.fr)

J'en profite pour remercier Clémence de son investissement, qui, pour des raisons personnelles, a préféré prendre du recul. Contrainte de lever le pied, sa force de propositions et son enthousiasme nous manquent beaucoup et on espère vite la revoir parmi nous.

Nous souhaitons par ailleurs la bienvenue à Estelle Giraud qui va pouvoir aider Debra France sur la partie communication.

Angélique Sauvestre, directrice et Patricia Bueno-Barthe, trésorière, à travers leurs bilans, ont pu montrer que, malgré un contexte très compliqué, notre association a su s'adapter et continue son développement.

Afin d'inciter chaque personne qui souhaiterait s'impliquer de façon ponctuelle ou régulière, nous avons organisé nos actions autour de 3 grandes missions : Aider, Guérir, Communiquer.

## La Rencontre annuelle des familles... 2021 ?



**Vous trouverez dans ce numéro un bref compte-rendu de notre dernière AG. Celle-ci, comme l'an passé, a dû se tenir en « virtuel » pour la présentation des rapports moral, d'activité et financier.**

Nous n'avons évidemment pas pu inscrire au programme les interventions des spécialistes, les ateliers, sans oublier les temps d'échanges et de convivialité... autant de moments que vous attendez tous, que nous attendons tous aussi et qui nous manquent terriblement. C'est ce que nous nommons désormais « Rencontre annuelle des familles ».

Certes, le confinement n'a pas permis de nous retrouver physiquement pour l'AG, mais nous aurons peut-être la possibilité de le faire pour la Rencontre des familles, dans le courant du 2<sup>e</sup> semestre 2021 à Bordeaux... si les mesures gouvernementales viennent à s'assouplir.

Nous croisons les doigts !

### Debra INFO, Journal édité par Debra France

#### • Comité de rédaction :

**Matthieu Beyler**, Directeur de la publication  
**Angélique Sauvestre**, Directrice  
**Mireille Nistasos**, Secrétaire de rédaction

#### • Conception graphique :

Digital Online  
 • **Rédaction :** DEBRA France - c/o Mireille NISTASOS  
 16, la Canebière - 13001 Marseille  
[mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr](mailto:mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr)  
 tél. 04 91 00 76 19

#### • Imprimerie :

REAL - 13 rue Agathe - 13510 Equilles

Debra info est réalisé avec le concours du laboratoire



Secrétariat administratif :  
**Mireille NISTASOS**

Tel 04 91 00 76 19  
 (aux jours et heures de bureau)  
 E-mail :  
[mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr](mailto:mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr)

#### Courrier :

DEBRA France  
 c/o Mireille NISTASOS  
 16, La Canebière - CS 31866  
 13221 Marseille cedex 01

# Assemblée générale

Cette année encore, les circonstances ne nous ont pas permis de nous réunir pour l'Assemblée générale de Debra France. L'AG est un moment-clé dans la vie d'une association, elle est indispensable à son bon fonctionnement. Aussi, nous tenons à remercier de nouveau toutes celles et ceux qui ont participé à cette visio-conférence.

Le rapport moral a été présenté par Matthieu Beyler qui a passé la parole à Angélique Sauvestre, directrice, pour le rapport d'activité. Malgré la crise sanitaire et les opérations auxquelles nous avons dû par conséquent renoncer, les actions en 2020 ont été nombreuses; entre deux confinements, certaines manifestations organisées par nos adhérents ont tout de même pu se tenir et, pour le reste, nous nous sommes adaptés et avons réinventé notre fonctionnement en utilisant les outils de connexion à distance. Par ailleurs, beaucoup de publications ont vu le jour durant cette année : fiches pratiques, guides de soins, supports vidéo...



décès de Sylvie Guinebretière, trésorière-adjointe. Nos dépenses ont diminué, par la force des choses, du fait de l'annulation de la Rencontre annuelle des familles. Cette diminution des dépenses, couplée à la subvention obtenue du Téléthon pour financer la recherche sur l'EB, nous permet de clore un exercice 2020 positif.

Les pilotes des trois nouvelles commissions mises en place ont ensuite pris la parole pour exposer leurs feuilles de route respectives. Charlotte Gruyer pour la mission « Aider », Matthieu Beyler pour « Guérir », puis Bettina Babaud et Raphaëlle Giffard pour la Communication.

Faute de vous rencontrer physiquement, nous avons été heureux de pouvoir vous « voir » et de dialoguer avec vous en direct. Grâce à Zoom, même des adhérents à l'autre bout du monde se sont joints à nous... Un moment riche de belles rencontres et d'échanges !

Comme l'an passé, indépendamment de ce Debra info, un compte-rendu complet de l'AG sera adressé aux adhérents.

Puis Patricia Bueno-Barthe, trésorière, a présenté le bilan financier 2020, une année marquée par le

## Les élections au Conseil d'administration

Debra France est administré par un CA composé de 8 à 12 membres (hors président d'honneur). À la veille de cette AG, il comprenait 11 administrateurs, dont cinq arrivaient en fin de mandat (et se représentaient). Six postes étaient donc à pourvoir.

Hors CA, une seule adhérente avait posé sa candidature.

## Résultats des votes

Matthieu Beyler, Emmanuelle Bourrat, Dominique Cornu, Béatrice Derville et Dan-Philip Youx, sortants, ont été réélus.

Et un nouveau visage a rejoint le CA : **Estelle Giraud**. Elle a connu notre association par son cousin, Cédric Rochereau, malheureusement décédé en 2019. Représentante vente en Europe pour une marque de parfumerie de Tahiti, son île d'origine, elle nourrit une grande passion pour la photographie, son second métier.

## Le nouveau Conseil d'administration



**Bettina BABAUD**  
Mission Communication



**Matthieu BEYLER**  
Président - Secrétaire adjoint  
Mission Guérir



**Emmanuelle BOURRAT**  
Mission Guérir



**Patricia BUENO-BARTHE**  
Trésorière



**Dominique CORNU**  
Mission Aider



**Béatrice DERVILLE**  
Administratrice



**Raphaëlle GIFFARD**  
Vice-présidente  
Mission Communication



**Estelle GIRAUD**  
Mission Communication



**Charlotte GRUYER**  
Mission Aider



**Gwenaëlle RAMOLINO**  
Mission Aider



**Guy VERDOT**  
Président d'honneur  
Mission Guérir



**Dan-Philip YOX**  
Secrétaire  
Mission Communication

## Hors C.A.



**Angélique SAUVESTRE**  
Directrice  
Comité de rédaction



**Mireille NISTASOS**  
Secrétaire administrative  
Comité de rédaction et Communication

Au lendemain de l'Assemblée, à laquelle elle n'avait pas pu participer pour des raisons de santé, Clémence Fabien, jusqu'alors présidente, nous a fait part de sa démission. Elle reste, bien entendu, attachée à notre cause et continuera de nous suivre, tout en se tenant en retrait quelque temps.

## Appel à candidatures !



Le mandat de Patricia Bueno-Barthe, notre trésorière, arrivera à échéance en mars 2022. À son grand regret (et au nôtre...), ses nouvelles obligations professionnelles l'empêcheront de s'engager pour un nouveau mandat. Nous sommes donc, dès à présent, en recherche d'un(e) bénévole prêt(e) à reprendre son flambeau et à consacrer quelques heures par mois à la trésorerie de Debra France.

Vous voulez apporter votre contribution à la vie de votre association ?  
Vous êtes rigoureux(se) et organisé(e) ?  
Peut-être même avez-vous des notions de comptabilité ?  
Patricia vous formera et vous accompagnera aussi longtemps que nécessaire.

Faites-vous connaître sans tarder : [contact@debra.fr](mailto:contact@debra.fr).

*Nous avons grand besoin de vous !*

## Eurordis Black Pearl Awards



Debra France avait nommé le Pr Alain Hovnanian pour concourir aux Black Pearl Awards.

Eurordis-Maladies rares Europe organise cet événement pour récompenser les réalisations majeures et l'engagement exceptionnel des défenseurs des malades, associations de malades, décideurs politiques, scientifiques, entreprises et médias qui s'efforcent de faire la différence pour la communauté des maladies rares. Quatre distinctions sont remises chaque année, dans des catégories différentes.

... Alain Hovnanian s'est vu décerner le prix scientifique ! C'est une récompense bien méritée pour ce chercheur très investi pour qu'un traitement soit enfin un jour trouvé contre l'épidermolyse bulleuse.

### EURODIS SCIENTIFIC AWARD



ALAIN HOVNANIAN

Le prix scientifique Eurordis récompense l'excellence scientifique et la portée globale des travaux du professeur Alain Hovnanian, le dévouement exceptionnel dont il a fait preuve dans la communauté des maladies rares et l'impact positif qu'il a eu sur la recherche et la communauté des patients. Ses recherches et son travail dans le domaine des maladies rares de la peau se sont avérés révolutionnaires, notamment en ce qui concerne l'épidermolyse bulleuse et la pachyonychie congénitale, tant en France qu'au niveau international.

## Info

### Un nouveau logo pour Debra France...



Vous avez sans doute remarqué que la Une de votre Debra info avait pris un nouveau look... désormais habillée de notre tout nouveau logo, validé par les adhérents lors de notre assemblée générale.

L'équipe de Debra France est heureuse de vous le présenter ! Une nouvelle image, représentative de l'évolution de notre association, de nos missions, de notre engagement. D'un style plus moderne, il est en harmonie avec toutes les Debra du monde. Nous affichons, ainsi, notre lien avec la communauté internationale des EB.



### ...et un nouveau site Internet

Entièrement reconçu... par la force des choses. Nous avons en effet été victimes d'un piratage qui l'a rendu inaccessible. Des mesures immédiates ont été prises et nous avons tout mis en œuvre pour remettre en place ce lien essentiel avec nos adhérents et toutes les personnes concernées par l'EB. Aujourd'hui, nous sommes dotés d'un site tout neuf et... pleinement sécurisé.

À noter : soyez sans inquiétude, les adresses mails et données concernant nos adhérents ne sont pas hébergées sur le site et n'ont absolument pas été impactées par cet acte de malveillance.



[www.debra.fr](http://www.debra.fr)

# Les tables-rondes « Jeunes »

Lancées en 2020, les tables-rondes en visio à destination des jeunes ont rencontré leur public, nous avons eu des retours très positifs. Dans un format limité à 9 participants, pour une meilleure fluidité des échanges, et ouvertes aux adhérents dès l'âge de 14 ans, nous avons poursuivi la série en 2021...



Le premier thème abordé a été « Le rapport au corps » : soins, image et acceptation de soi, apparence... Un vaste sujet qui a mérité deux sessions, l'une en janvier, la seconde en février ; elles étaient animées par Brenda Triana, psychologue, avec le témoignage de Christophe Atxer, atteint d'EB (voir par ailleurs article « Talents » dans ce même numéro).



Puis, au mois de mars, la troisième table-ronde jeune de l'année a eu pour thème « la gestion du stress ». L'animation était assurée cette fois (toujours « à distance ») par la sophrologue Perrine Bœuf et Raphaëlle Giffard. Cinq adhérents s'y étaient inscrits.

Cet atelier a permis aux adhérents présents de se former à gérer leur respiration pour lâcher prise et mieux supporter la douleur. Perrine a également appris aux participants à entrer dans un état de semi-méditation, afin de s'octroyer des moments de détente lors de journées qui peuvent s'avérer compliquées lorsque l'on doit gérer quotidiennement la maladie.

La prochaine table-ronde aura pour thème l'insertion professionnelle des personnes porteuses d'un handicap physique dans le monde du travail.

N'hésitez pas à nous faire parvenir vos idées de thèmes pour les futures sessions !

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

## Sur les ondes...

Faire connaître l'EB auprès du grand public, encore et toujours, c'est l'un de nos objectifs prioritaires. Pour l'atteindre, nous faisons notamment appel aux médias.



### Europe 1

Le Dr Emmanuelle Bourrat et Angélique Sauvestre étaient les invitées d'Europe 1, en décembre dernier, pour une interview dans la chronique « Sans rendez-vous ». Un beau coup de pub pour l'EB, avec un bel appel au don en faveur de notre asso.

Notre remerciements Béatrice Derville, administratrice du CA, d'être à l'origine de cette opportunité.

Disponible sur la chaîne Youtube de Debra France

### Radio RVR (Val de Reins)



Cette radio émet dans les départements du Rhône et de la Loire. Du 20 avril au 2 mai, elle a diffusé une chronique... entièrement consacrée à l'EB ! Angélique Sauvestre y a abordé différents thèmes qui nous préoccupent tels que l'annonce du diagnostic, la fratrie, les aidants...



À écouter sur : [www.rvrradio.fr/De-la-fragilite-naît-la-force](http://www.rvrradio.fr/De-la-fragilite-naît-la-force)

# Devenez un Héros pour Debra France



Avec vos amis, en famille ou avec votre entreprise, mobilisez-vous pour Debra France à travers un défi sportif et solidaire. L'an passé, 12 000 Héros et 400 entreprises ont permis de collecter 18 M€ pour 400 associations. Nous comptons sur vous pour faire encore mieux en 2021...

À Bordeaux, Paris, Lyon et Nantes, la Course des Héros vous propose une matinée festive et conviviale, avec un village incluant des animations et des possibilités de restauration. Les défis sont vraiment accessibles à tous les publics et tous les âges, du moins-sportif au plus sportif. À vous de choisir entre la marche (2 km ou 6 km) ou la course (6 km ou 10 km).

À noter, la course est non-chronométrée et ne nécessite pas la présentation d'un certificat médical.

DEBRA France prévoit d'envoyer gratuitement à chaque participant un t-shirt floqué au nom de l'association.

Alors, n'hésitez plus et lancez-vous dans le défi pour les Papillons !

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

## Comment participer

- Inscrivez-vous sur [www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com)**  
Au moment de l'inscription, vous choisissez votre association (... Debra France !) votre ticket (individuel ou famille) et votre défi (marche, course et distance).
- Devenez le Héros de votre association**  
Avant l'événement, vous collectez un minimum de 250 € de dons pour l'association que vous soutenez. Personnalisez votre page Alvarum pour la collecte et c'est parti pour l'aventure : faites comme Océane, Marlène, Louis et Sylvain à Paris ou Yves à Lyon et rejoignez les participants pour Debra France.
- Rendez-vous le jour J, pour réaliser votre défi**  
Retrouvez tous les Héros autour de centaines de causes pour passer une matinée festive et familiale.

## LES DATES...

### Rassemblements physiques :

13 juin	Bordeaux	Parc du Burck, Mérignac
20 juin	Paris	Domaine de Saint-Cloud
27 juin	Lyon	Parc de Gerland
4 juillet	Nantes	(lieu non encore communiqué)

### Rassemblement en ligne :

**À NOTER** - Si la tenue des courses en présentiel venait à être rendue impossible par la situation sanitaire, un format en ligne sera proposé le :

27 juin	Partout en France	à partir de 9h30
---------	-------------------	------------------

Le **Live des Héros**, d'une durée de 2 heures en ligne, comprend des animations interactives et la réalisation d'un défi sportif ou original pour votre cause.

En 2020, 2000 participants et 100 entreprises ont participé au défi en ligne et ont collecté près d'1M€ pour les associations participantes.

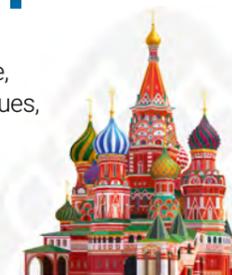
# Congrès international 2021



Cette année, c'est au tour de la Russie d'organiser le congrès international des EB. Il se tiendra à Moscou, du 16 au 19 septembre 2021... en visio-conférence.

Ce format virtuel permettra malgré tout aux professionnels de santé, chercheurs et scientifiques du monde entier de se réunir pour partager leurs expériences, échanger des conseils pratiques et débattre des technologies de pointe et de la recherche innovante dans le domaine de l'EB.

La journée du 17 septembre, consacrée aux essais cliniques, est ouverte aux patients EB et l'inscription est gratuite pour eux.



<https://debracongress2021.ru/>

# Retour sur des maillots jaunes d'un jour...



**Mardi 12 septembre 2020, Léo avait gravi, en tandem derrière Jean-Christophe Péraud cycliste professionnel, les 40 derniers kilomètres d'un col de montagne en Isère lors d'une étape du Tour de France. Pour mener à bien ce défi sportif et le soutenir dans ses efforts, il était accompagné aussi de son papa et de membres du collectif caritatif « En route pour Léo & Co ».**

Ce jour-là, il faisait extrêmement chaud, dès 10 heures du matin, le thermomètre annonçait 30 degrés ; chaud aussi dans les cœurs et dans la motivation de l'équipe. La tenue enfilée, on y était ! Une seconde peau porteuse d'un message pour le combat contre les maladies génétiques. Les organisateurs du Tour de France avaient mis tous leurs moyens à notre disposition et ils ont bien l'habitude, tout était prévu pour le bien-être de nos coureurs : la sécurisation du parcours, un ravitaillement très important en apport calorique et en hydratation, nous avons même une équipe de pompiers à nos côtés, rien que pour nous. Cette logistique était impressionnante. L'ambiance était excitante, Léo avait un sourire jusqu'aux oreilles malgré l'intensité des efforts fournis sous cette chaleur accablante. Il était comme transcédé par la volonté de réussir ce défi. Quel bonheur c'était pour nous aussi, parents, de le voir prendre autant de plaisir même si nous étions inquiets pour lui jusqu'au bout. Le passage de la ligne d'arrivée fut une délivrance pour chacun d'entre eux, après deux heures de pédalage intensif !



Pour les récompenser, après le passage de la ligne d'arrivée, revêtus du maillot jaune officiel, ils ont eu la chance de monter sur le podium du Tour de France - une première dans l'histoire - pour une photo mémorable de toute l'équipe accompagnée des pompiers. Quel honneur pour notre petit Léo ! Nous garderons très longtemps en mémoire tous ces souvenirs.

Afin de partager cette aventure avec un plus grand nombre, le reportage tourné par France TV a été diffusé le week-end du Téléthon le 5 décembre. Nous étions invités en plateau au côté de M'Pokora (une belle personne), Christian Prudhomme, directeur du Tour de France, et Nagui pour témoigner de cette magnifique aventure. Et là, nous avons été impressionnés par les propos tenus par Léo. Ce n'est pas facile de parler de soi devant des caméras et devant autant de monde, mais nous avons senti que Léo avait des choses à dire, qu'il analysait très bien ce qu'il avait vécu et ses émotions ressenties. Pour lui, cette expérience a été constructive par rapport à sa maladie. Elle l'a fait mûrir, prendre conscience de sa force et de son courage. Cela lui a donné un peu plus confiance en lui et la fierté de ce qu'il était capable d'accomplir même avec un handicap. En tandem, ils ont uni leurs forces pour surmonter les difficultés. Chapeau p'tit loup et merci Jean-Christophe !

Nous ne remercions jamais assez toute l'équipe du Tour de France, Christian Prudhomme pour nous avoir autorisés à intégrer le Tour de France, Didier et son équipe ainsi que les pompiers pour nous avoir encadrés et choyés durant cette étape du Tour. Merci aussi à la mairie de Clayes pour son accueil chaleureux et l'organisation de notre départ. Et bien sûr merci à l'AFM Téléthon de nous avoir permis de vivre cette aventure pour montrer combien le combat des malades est important ; nous étions bien chouchoutés, un salut tout spécial à Manue et Anne-Claire qui ont géré l'organisation d'une main de maître. Et tout cela n'aurait pu se réaliser sans nos amis proches, toujours là à nos côtés, cette équipe de pros emmenée par Jean-Christophe Péraud, une pensée immense à eux.

Florence Trohel

# Hommage

**Le Conseil tenait à rendre hommage de nouveau à Sylvie Guinebretière qui nous a brutalement quittés le 6 décembre.**



Moteur et pilier pour Debra France, elle incarnait bienveillance, dynamisme et combativité.

La mobilisation incroyable et les dons versés à Debra lors de ses funérailles nous ont touchés au plus haut point. Nous ne remercions jamais assez la famille de Sylvie d'avoir invité à soutenir notre cause même dans de telles circonstances.

Sylvie œuvrait depuis plus de vingt ans pour Debra France ; elle s'y était investie à la suite de la naissance de son fils Julien, atteint d'EBD. Pleine de ressources et d'énergie, elle a organisé tout au long de ces années, avec son mari Franck, de très nombreuses manifestations au profit de l'association ; cette famille a toujours eu à cœur de soutenir la recherche sur l'épidermolyse bulleuse.

Sylvie nous manque beaucoup et nous nous devons de continuer le combat sans elle.

Malgré un emploi du temps très rempli, elle avait accepté en 2019 de s'engager également dans le conseil d'administration de Debra France en qualité de trésorière adjointe.

Nos pensées de soutien vont à son époux, Frank, et ses 3 fils, Julien, Matthieu, Arthur, ainsi qu'à tous leurs proches.

Merci Sylvie...



# Brèves



## Dossiers MDPH : certificat médical

Pour les demandes déposées auprès d'une MDPH, il est nécessaire de joindre un certificat médical. Désormais, sa durée de validité a changé. Initialement le Code de l'action sociale prévoyait la présentation d'un certificat de moins de 6 mois. Or, depuis le Décret du 2 avril 2021, celle-ci a été allongée et passe à 1 an. Voici qui permet de simplifier (en partie) les démarches lors du dépôt des dossiers de demande...

## Un grand sondage sur les discriminations

À l'initiative du Président de la République, le Gouvernement a engagé une consultation citoyenne permettant à toutes et tous de débattre et de proposer des solutions pour lutter contre les discriminations.



- Clôture de la consultation en ligne le 31 mai 2021
- Restitution de la consultation le 30 juin 2021

Il est encore temps de participer... donnez votre avis ! <https://www.consultation-discriminations.gouv.fr/>

Comme il l'avait promis fin 2020, la consultation citoyenne en ligne sur les discriminations a été lancée le 8 avril dernier. Le Gouvernement promet qu'aucun sujet n'est tabou. Les Français sont invités à contribuer, notamment sur le sujet du handicap qui reste le premier motif de discrimination en France.

## Vidéo « C'est quoi, l'épidermolyse bulleuse ? »

Réalisée par Debra Autriche - que nous remercions de nous avoir autorisés à doubler en français et à y apposer notre logo - cette courte vidéo explique, en des termes simples et imagés, ce qu'est l'épidermolyse bulleuse et ses répercussions sur la personne atteinte et sur son entourage.



N'hésitez pas à la partager ! Debra France

## Handicap et discrimination



Le rapport annuel d'activité 2020 du Défenseur des droits a été publié le 18 mars dernier. L'arrivée de Claire Hédon, défenseure des droits, marque la constitution d'une nouvelle équipe après les 6 années de mandat de Jacques Toubon.

Pour la 4<sup>ème</sup> année consécutive, le handicap reste la principale cause de discrimination, représentant 21,2 % de ses motifs (l'état de santé arrive en 3<sup>ème</sup> position avec 11,3 %). Les domaines défaillants sont le service public, l'emploi, l'éducation, l'accès aux biens, services et aux logements. Plus de 165 000 demandes d'intervention ou de conseils ont ainsi été comptabilisées, soit une hausse globale des sollicitations de 10 % par rapport à 2019.

## Microsoft lance une console... très accessible



Le constructeur Microsoft est très impliqué dans l'accessibilité de ses jeux vidéo pour tous les joueurs, y compris en situation de handicap. En 2018, il titrait déjà « #TousGamers : pas d'exclusion, que des solutions ! ». Cela veut bien dire ce que cela veut dire et on ne peut que les en féliciter.

La console Xbox est dorénavant dotée d'une manette adaptative. Elle compatible pour brancher des accessoires tels que des pédales, joysticks ou boutons, et conçue pour les joueurs handicapés. « Rien ne devrait s'interposer entre toi et les jeux que tu aimes. Xbox s'efforce d'éliminer les barrières et de donner aux joueurs les moyens de jouer comme ils l'entendent » annonce Microsoft.

# Infos pratiques

## Rappel - Un soutien psychologique pour vous, adhérents !

Il n'est plus à prouver que mieux on se sent dans sa tête et mieux on est dans son corps aussi... Debra France vous propose de bénéficier des services de Brenda Triana, psychologue clinicienne. Elle a l'habitude de travailler avec des associations, des personnes en situation de handicap et elle a été informée des spécificités liées à l'EB.

Ensuite, un travail de recadrage : le stress amène souvent un état d'hypervigilance et de confusion qui entraîne des troubles de l'attention et de la concentration. Il devient alors très difficile de hiérarchiser les priorités, de se sentir satisfait d'une tâche accomplie, de prendre une décision.

L'état émotionnel a un effet important sur le corps et notamment sa capacité de guérir et de lutter contre les infections par exemple. Prendre soin de son moral c'est aussi prendre soin de son corps et de soi. Or avec l'EB et le quotidien compliqué qui en découle, difficile de trouver du temps pour tout, les journées sont déjà bien chargées. De surcroît, une dépense supplémentaire est parfois impossible... c'est pourquoi nous nous sommes rapprochés d'une psychologue clinicienne qui travaille à distance et avons mis en place une solution.

**À ce jour, cinq adhérents ont bénéficié de ce service, au travers de 12 téléconsultations.**

Écoute, questionnement, positionnement permettent à l'interlocuteur de :

- Faire évoluer son point de vue sur la situation et éventuellement ouvrir de nouvelles portes,
- Retrouver des ressources personnelles insoupçonnées,
- Définir des éléments de réponse non-envisagés auparavant et libérer un nouvel espace d'action,
- Le cas échéant, sortir de la spirale qui mène au conflit.

Brenda nous accompagne également dans l'animation des tables-rondes « jeunes ».

### La prise en charge de Debra France

Debra France propose de prendre en charge 1 rendez-vous (par téléphone ou visio-conférence) de 45 min par mois.

### Un service externe

L'accès à un service externe et la garantie de confidentialité des appels permettent aux adhérents de se confier sur des problématiques personnelles ou professionnelles qu'ils n'exposeraient pas habituellement dans le contexte quotidien de l'association. La conversation téléphonique ou visio est une porte d'entrée simple et peu « impliquante » vers l'élaboration d'une résolution de la situation problématique exposée.

### Concrètement, qu'apporte le psychologue-écoutant ?

En premier lieu, un soulagement par la parole : on parle de ce qui nous préoccupe à quelqu'un qui ne juge pas, ne critique pas, n'évalue pas. Cela permet de prendre de la distance par rapport à des situations déstabilisantes, voire vécues comme des impasses.

**PRATIQUE**  
Le tarif de la séance de 45 min est de 45 € (pris en charge par Debra France, à raison d'une séance par mois)

PRENDRE RENDEZ-VOUS

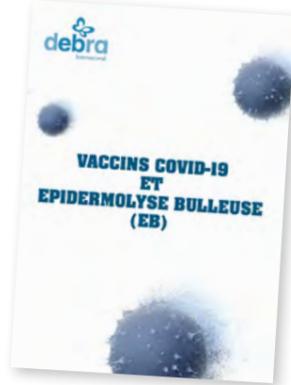
- par internet (préciser « Debra » en plus de vos nom et prénom) : <https://brenda-triana-psychologue.business.site/>
- ou par téléphone : 06 68 29 53 00



Brenda Triana est psychologue-clinicienne depuis plus de vingt ans. Elle accompagne les enfants, les jeunes et les adultes, ainsi que les familles, pour des questions liées à la parentalité.

# Vaccin Covid-19 et EB

Le vaccin contre la Covid-19 suscite de nombreuses interrogations, dans la population en général et chez les personnes atteintes d'une maladie génétique en particulier. Debra International a rédigé un livret qui fait le tour du sujet, très simplement sous forme de questions/réponses. En voici un court extrait.



## J'ai une EB...

### ... puis-je être vacciné contre le COVID-19 en toute sécurité ?

Oui, aucune étude ne démontre le contraire. Cependant, si vous avez une allergie connue à n'importe quel composant d'un vaccin contre la Covid-19, consultez votre fournisseur de soins ou un allergologue avant de recevoir le vaccin.

### ... dois-je recevoir le vaccin ?

Oui. La vaccination aide à prévenir la propagation de ce virus à travers le monde, elle est essentielle pour la population mondiale, dont les personnes touchées par l'EB. La vaccination est fortement recommandée pour les patients avec tous les types d'EB, en particulier ceux qui ont de sévères fragilités de muqueuses et des complications systémiques telles que la malnutrition et la cardiomyopathie. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à consulter votre médecin de centre de référence EB.

... je me suis engagé dans un essai de thérapie génique, pourrai-je bénéficier du vaccin ?

Toute personne atteinte d'EB et participant à un essai de thérapie génique devra contacter le fournisseur de l'essai pour confirmation avant de recevoir le vaccin.

### ... j'ai plus de 65 ans, suis-je autorisé à recevoir le vaccin ?

Les adultes atteints d'EB sont encouragés à être vaccinés, peu importe leur âge.

### Mon enfant a une EB, quand peut-il être vacciné ?

À ce jour, aucun des vaccins Covid-19 n'a été approuvé pour les enfants (16 ans minimum requis pour le vaccin Pfizer/BioNtechj mRNA et 18 ans pour le vaccin à vecteur adénovirus Oxford/astraZeneca). Il n'y a pas encore de certitude sur d'éventuelles vaccinations d'enfants. Des essais sont en cours afin de connaître la réponse immunitaire des enfants et jeunes adultes entre 6 et 17 ans.

Consultez le document complet sur :

[www.debra.fr/c/actualites/](http://www.debra.fr/c/actualites/)

# Guide APF « Projet de vie »

L'APF vient d'élaborer un guide pour les parents, conjoints et autres proches qui accompagnent une personne en situation de handicap pour l'élaboration de son projet de vie et plan personnalisé de compensation.



Il est conçu sous forme de fiches, chacune reprenant de façon détaillée tous les aspects à prendre en considération : lieu de vie et environnement, santé, activités quotidiennes, vie scolaire ou professionnelle, etc. En y cochant les éléments qui vous intéressent, vous allez pouvoir « faire le point » sur la situation de la personne que vous accompagnez tout en tenant compte de ses besoins, de ses

désirs, de vos attentes... et de vos possibilités. Vous allez pouvoir dire ce qu'elle espère et quels sont les moyens que vous voulez voir mettre en œuvre.

À télécharger gratuitement.  
Dans votre moteur de recherche, tapez :  
« guide Apf projet de vie »

## ► Qu'est-ce qu'un projet de vie ?

Un projet de vie (ou projet personnalisé), c'est réfléchir ensemble à ce que l'on a l'intention d'offrir à chaque personne dans son quotidien en respectant son mode de vie et, par là-même, contribuer au maintien de cette qualité de vie qui lui est propre. Il doit aborder la vie quotidienne, la communication, la santé, la vie affective, la vie familiale, la scolarité, la formation, le travail, le logement, les loisirs et la culture.

## ► Qu'est-ce qu'un plan personnalisé de compensation ?

La Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) est chargée, au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), de prendre les décisions relatives aux droits et orientations des personnes (enfants ou adultes) handicapées, par le biais du plan personnalisé de compensation.

Le plan personnalisé de compensation est élaboré par une équipe pluridisciplinaire au terme d'un dialogue avec la personne handicapée relatif à son projet de vie. Il comprend des propositions de mesures de toute nature, notamment concernant des droits ou prestations destinés à apporter à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap.

Agefiph

agefiph  
ouvrir l'emploi  
aux personnes handicapées

CAP  
EMPLOI  
Handicap, recrutement & maintien

Si nous pensons systématiquement à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) lorsqu'il s'agit d'obtenir des aides afin de pallier les contraintes liées au handicap, il ne faut pas pour autant négliger celles qui peuvent être accordées par l'Association de Gestion du Fonds pour l'insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (Agefiph), plus méconnue.

Cet organisme, dont le but majeur est de favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des travailleurs reconnus en situation de handicap, délivre en effet un grand nombre d'aides financières en matière d'embauche et de maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés. Mais pas que cela...

## Les aides que l'Agefiph peut accorder

- une aide pour les frais de déplacement (afin d'éviter l'utilisation des transports en commun) à destination des salariés, des stagiaires en formation, voire des indépendants en situation de handicap ;

- des aides humaines ou matérielles, s'agissant d'aides ponctuelles à l'autonomie et autres aides techniques ;
- des aides au surcoût du permis de conduire, dans la mesure notamment où le permis de conduire pour les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse nécessite un véhicule adapté ;
- des aides à l'aménagement d'un véhicule, avec ou sans acquisition.

## Comment en bénéficier...

Il convient tout d'abord d'être reconnu travailleur handicapé par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) de la MDPH.

Par ailleurs, avant de solliciter l'Agefiph, il est important d'obtenir le soutien du conseiller de Cap Emploi du département du domicile, qui oriente utilement vers les aides et dispositifs existants proposés par cet organisme.

Tous les détails figurent sur leurs sites respectifs :

[www.capemploi](http://www.capemploi.fr) (+ n° de votre département).fr

[www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)

# Pour nos jeunes adhérents... Orientation scolaire et professionnelle



Tu as entre 16 et 25 ans, tu es amené à faire des choix pour ton futur professionnel... mais tu te poses des questions ? C'est naturel. Mais Debra France peut t'accompagner dans ton orientation scolaire et dans tes choix !

Nous te proposons d'en échanger, tu pourras nous faire part de tous tes doutes et interrogations, et ensemble nous chercherons des pistes qui te conviennent. Mais d'abord, afin de préparer au mieux cet accompagnement, nous avons besoin d'une petite participation de ta part : accepterais-tu de répondre à un rapide questionnaire ?

Tu le trouveras sur : <http://swll.to/Bzior>

Tes réponses nous permettront de construire des ateliers en rapport avec tes interrogations et de t'aider sur ton orientation et/ou ton avenir professionnel.

À très bientôt...

# Talents



*C'est beaucoup moins inquiétant  
De parler du mauvais temps  
En chantant*



En chantant... ou en slamant. Nos adhérents transcendent leur quotidien et le mettent en paroles. Avec ou sans musique, ce sont des ambassadeurs EB d'un nouveau genre ! Écoutons-les...



## Stéphan Jardin Mes Vérités - Slam

Je suis né à la maternité d'Orange, par une nuit de mai. Mais le lendemain matin, ça s'est compliqué. À la fin de la matinée, j'ai pris

l'ambulance médicalisée, direction Avignon le centre hospitalier, service néonatalité. C'est là que les ennuis ont vraiment commencé !

L'équipe a été foireuse, ils m'ont foutu dans une couveuse. J'ai été confiné, éloigné de ma famille qui se faisait de la bile. Mes parents passaient pour des figurants, sans aucune information, on les prenait pour des pions. C'est à ce moment que le verdict est tombé : épidermolyse bulleuse.

Tout le monde a été traumatisé et paumé. Ils savaient que le bébé porterait toute sa vie cette maladie génétique que personne ne connaissait.

Je suis passé au banc d'essais, on m'a analysé, sur moi on a tout testé.

Mes clichés et résultat ont été envoyés aux « confrères scientifiques et chercheurs » de Nîmes, Nice mais aussi d'Oxford. Je suis resté dans l'ombre mais mes vérités, contre le gré d'un bébé, étaient des célébrités.

Pendant ce temps, j'étais martyrisé et souffrais, c'était l'enfer, un véritable calvaire. Heureusement, un mois après je changeai de service et de vie. En 4 jours, j'étais rétabli et rentrais chez moi, toute la famille était en émoi.

Les années ont passé, j'ai appris à vivre avec la maladie. Je suis différent des autres, c'est ce qui fait mon originalité. J'ai de la vitalité. Toujours à fond, j'ai bon fond. Je suis devenu un gars comme toi. En apparence, j'ai de l'avance et aucune souffrance. À l'intérieur, j'ai une âme à briser les mœurs et un sacré cœur. Si je suis arrivé ici, c'est grâce à la vie et je lui en dis merci.



## Céline Duchamp J'ai de la chance dans mon malheur - Slam

Maman, tu es tombée enceinte et pendant ces 9 mois tu m'as portée et dès le début tu m'as aimée. Et pourtant je suis née sans peau à

mes pieds mais tu ne m'as jamais abandonnée.

Tu as voulu me prendre dans tes bras pour me rassurer mais les docteurs et infirmières m'ont prise pour me soigner.

Vous mes parents vous avez pleuré et vous vous êtes rendus coupables. Vous en étiez malades.

Après plusieurs mois, ils ont enfin trouvé ce que j'avais : une forme grave d'une maladie rare et orpheline. Même si je suis restée un an à l'hôpital, je n'étais pourtant pas orpheline.

Au fil des années je grandissais avec mes différences et mes difficultés.

Les chuchotements, les rires, les insultes mal placés qui ne m'aidaient pas à m'intégrer.

Tous les enfants et ados à l'école me regardaient comme une extraterrestre mais je n'étais pas en reste. C'est fou comme les enfants peuvent être méchants. Mais heureusement j'ai eu des amis qui m'ont soutenue et j'en suis reconnaissante.

Au fil des années, j'ai pu obtenir des diplômes malgré les refus de certaines écoles. Et j'ai acquis de la confiance en moi même si j'en doute encore parfois. J'ai de la gratitude pour ma famille, mes amis, et le monde de la médecine, qui me suivent encore aujourd'hui. Et je remercie même mes ennemis, sans eux je n'aurais pas su forger mon caractère et encore moins surmonter toute cette misère.

Aujourd'hui, j'ai un moral d'acier même si c'est pas toujours mon pilier. J'ai de la chance dans mon malheur.

## Christophe Atxer « Excusez-moi »

Christophe est tombé dans la musique à l'adolescence. Il compose à la guitare, au clavier... « Excusez-moi » n'est pas son galop d'essai, mais c'est la première chanson qu'il met en clip, dans le cadre de son projet musical « Chris'acoustic ». Une vidéo à la mise en scène de qualité, pleine de sensibilité et de beaux paysages ardéchois.



Sur : « Excusez-moi - le clip officiel »

## Sonia Dumoulin « Papillon »



Sonia est la maman de Louis-Alexandre, 10 ans, atteint d'EB dystrophique. C'est également une artiste accomplie : non seulement elle écrit et compose, mais elle a une voix exceptionnelle.

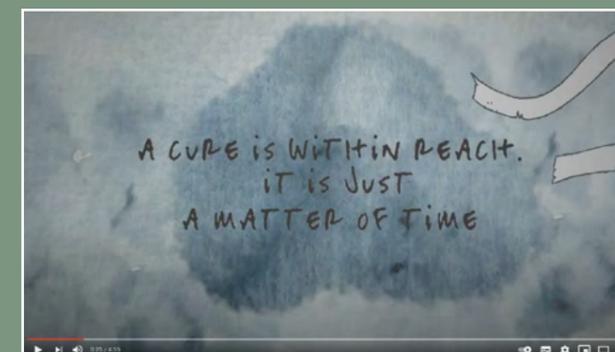
Sur : « Papillon Sonia Dumoulin »

Hors de nos frontières, découvrez cette magnifique chanson d'Eddie Vedder, réalisée en partenariat avec l'association américaine EB Cure, « A matter of time »

Sur : « Eddie Vedder Matter of time »

« Un remède est à portée de main, c'est juste une question de temps. »

<https://youtu.be/GZ35q0ZKtxQ>



# Partout

## Kiwanis

Par un froid mais ensoleillé après-midi de janvier, des membres du Club des Kiwanis Six-Fours - La Seyne - Saint Mandrier se sont retrouvés (en extérieur, Covid oblige) pour remettre deux chèques à des associations, dont l'un d'un montant de 400 € à Debra France, ainsi qu'ils le font depuis de nombreuses années déjà.

Nous étions représentés par Dominique Cornu.



À l'abri du vent, sur la terrasse du restaurant La Spiaggia (Le Brusca à Six-Fours-les-Plages, Var) les dames du Kiwanis ont remis les derniers fonds dont dispose leur association. En effet, 2020 a été une année « compliquée » et

les recettes générées habituellement par l'organisation de vide-greniers, du salon du jeu vidéo et autres rendez-vous, ont été largement amputées. Ce qui n'a pas empêché l'équipe de se mobiliser, malgré tout. Après avoir fait des dons pour le Téléthon, le CCAS...

c'est au tour des associations Orphéopolis et Debra France, des causes qui leur tiennent à cœur, de bénéficier de leur soutien. Régine Cuciniello, présidente et particulièrement active au sein du Club en dépit des circonstances, espère bien, malgré la crise sanitaire, reconduire au plus tôt ces manifestations annuelles afin de continuer à aider le plus grand nombre.

Debra France remercie de tout cœur les membres du Club des Kiwanis Six-Fours - La Seyne - Saint-Mandrier pour leur générosité et leur fidélité à Debra France.



## Collecte Facebook en pays breton



Basée en Bretagne, Aline Bertin vend en ligne des compléments alimentaires de la gamme « Juice plus ». Désireuse d'aider une association, elle a lancé un appel sur Facebook... où le nom de Debra a été proposé. Bouleversée par ce qu'elle

a pu lire sur l'épidermolyse bulleuse, Aline a décidé de reverser ses commissions du mois de décembre à Debra France, rejointe ensuite par @Nol Mallédant et @Sarah Labretonne.

Ce sont ainsi 600 € qui ont été versés à l'association. Un énorme merci à ces trois Bretonnes pour leur soutien.



## Une aide pour les cures thermales



Nous remercions l'association Elo'part qui a choisi Debra pour un don de près de 900 €.

Éloïse Brucker, atteinte d'EB et adhérente de Debra France, est la fondatrice-présidente de cette association ; elle avait pour projet d'acquiescer à Avène une maison où elle pourrait accueillir les personnes atteintes d'une maladie de peau qui y suivraient une

cure. Malheureusement, les donateurs/financeurs n'ont pas été au rendez-vous et elle a dû liquider le compte qu'elle avait ouvert à cette fin.

Pour rester dans l'esprit initial, nous consacrerons cette somme à l'aide au financement de cures thermales pour nos adhérents. Merci encore, Éloïse, pour cette générosité.

## Quizzathon Groupama



Groupama Paris Val de Loire (PVL) a organisé un jeu en interne, le Quizzathon PVL, pour valoriser différentes associations en mobilisant les salariés pendant plusieurs semaines au travers de questions de culture générale et professionnelle.

Debra France a été retenue par l'établissement de Blois pour participer à ce jeu.

La bonne nouvelle, c'est que nous avons fini sur le podium pour bénéficier des dotations...

Meilleure nouvelle nous sommes parvenus sur la plus haute marche du podium...

Et nouvelle encore meilleure... Groupama a attribué la somme de 2 000 € à Debra France !



La remise de chèque, compte tenu du contexte sanitaire, a été réalisée en visio avec la participation de Guillaume Malbo, directeur de l'établissement Groupama du Loir-et-Cher (41), Clémence Fabien et Angélique Sauvestre pour Debra France, ainsi que Linda Bourguin, membre de notre association et salariée Groupama.

Un grand merci aux collaborateurs Groupama 41 pour leur implication durant les trois semaines de compétition intense qui leur a permis d'offrir une très belle victoire à leur établissement, ainsi qu'une très belle récompense pour notre association.

### Fédération des caisses locales Groupama du Loir-et-Cher

Et ce n'est pas tout... Sous l'impulsion de Jean-Christophe Mandard (président délégué de la Caisse régionale Groupama PVL) et Dany Chardon (représentant départemental pour la Fondation Groupama), les caisses locales du Loir-et-Cher ont aussi choisi de soutenir Debra France en nous remettant la somme de 4 500 €.

Nous les remercions très sincèrement pour leur soutien et leur générosité.



## Dictée du Rotary



Depuis plusieurs années déjà, le Rotary organise une grande « dictée nationale » à laquelle tous ses clubs participent. Un moment convivial et caritatif, puisque cette manifestation est aussi l'occasion de remettre des dons à des associations.

L'édition 2021 n'a pas dérogé à la règle. Mais elle s'est doublée, dans le département du Rhône, par une dictée spécialement dédiée à Debra France, organisée par le Rotary Club du Pays de Tarare. L'événement a eu lieu en ligne, pour s'adapter à la situation sanitaire.

Les Rotariens remettront prochainement à Debra France les fonds recueillis grâce aux frais d'inscription, soit 2000 €.

Bravo aux participants qui se sont mobilisés durant ce week-end et un grand merci au Rotary Club du Pays de Tarare pour cette belle initiative.



Intervention sur radio RVR de Françoise Louison, présidente, et Marie Chauve-Bathie du Rotary Club Pays de Tarare.

# BULLETIN DE DON

Somme : .....



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

**Merci de libeller votre chèque à l'ordre de Debra France** et de faire parvenir à votre secrétariat :  
DEBRA France - c/o Mireille NISTASOS - 16, La Canebière - CS 31866 - 13221 Marseille cedex 01



# BULLETIN D'ADHÉSION



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

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

## Conjoint

Nom :	Prénom :	Date de naissance :

## Enfants

Nom :	Prénom :	Date de naissance :

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

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

**Merci de bien vouloir retourner ce bulletin, accompagné du règlement de la cotisation annuelle (35€)**  
**par chèque libellé à l'ordre de Debra France**, à l'adresse suivante :  
DEBRA France - c/o Mireille NISTASOS - 16, La Canebière - CS 31866 - 13221 Marseille cedex 01

Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification pour toutes les informations vous concernant et figurant dans notre fichier et ce, dans les conditions prévues par la loi du 6 janvier 1978, en écrivant au secrétariat administratif de Debra France.