

TÉLÉTHON

Le défi de Léo

Semaine de sensibilisation de l'EB

Concours de dessins



Sommaire

DESSINONS DES PAPILLONS !

25-31 OCTOBRE 2020
SEMAINE DE
SENSIBILISATION
DE L'EB



MURGO
MEDICAL
Healing people

6

15



Edito	3	Message	10
Assemblée générale		Infos pratiques	
Les élections au Conseil d'administration	4	Documentation : nouveautés Cica+	11
Le nouveau Conseil d'administration	5	Du nouveau, pour vos déplacements... Le « congé proche aidant »	12
Info		Hommages	13
Semaine internationale de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse	6	Partout	
2 ^e Rencontre des professionnels de l'épidermolyse bulleuse	8	Journée « Valentine » Le Finistèreman	14
Le Conseil scientifique et médical de Debra France	9	« On parle de nous » Téléthon : le défi sportif de Léo Trohel	15

Debra INFO, Journal édité par Debra France

Comité de rédaction :

Clémence Fabien, Directrice 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
tél. 04 91 00 76 19

Imprimerie :

REAL - 13 rue Agathe - 13510 Eguilles

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

Courrier :

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

Edito

Les succès de 2020...

Cette année 2020 a été un challenge pour tous et nous pousse à nous adapter pour continuer nos actions. Et ce sont nos « super-héros papillons » et leurs familles qui nous donnent la force de continuer. Ils sont une source illimitée d'inspiration et de courage en se surpassant chaque jour comme ils le font.

Pour ma part, je continue mon investissement à Debra France avec cette nouvelle mission au poste de Présidente. Encore beaucoup reste à accomplir ou améliorer et je continuerai à faire tout mon possible. L'équipe du Conseil d'Administration est plus que jamais soudée et déterminée à faire avancer Debra France. Le CA n'avait d'ailleurs jamais attiré autant de nouveaux candidats, tous plus compétents les uns que les autres, permettant de donner encore plus de vitalité à notre équipe. Merci de la confiance manifestée lors de la dernière AG, ce soutien très porteur nous confirme que nous allons dans la bonne voie.

Nous avons de bonnes nouvelles à communiquer, car 2020 a été malgré tout une année à succès dans notre développement où d'ambitieux projets ont pu aboutir, après une longue préparation dans la plupart des cas.

Le premier succès fondamental est l'embauche en CDI d'Angélique Sauvestre au poste de Directrice de Debra France. Un petit pas pour Debra mais un grand pas pour l'EB en France, car nous continuons à nous rapprocher des modèles des « grandes » associations en France et à l'étranger qui, grâce à leur professionnalisation, sont capables de beaucoup pour leur cause. Il s'agit ici de l'aboutissement de plusieurs années de travail et également d'un nouveau chapitre qui marque un tournant pour l'association.

Plusieurs succès en levée de fonds sont à noter cette année, de nouveaux partenariats prometteurs, des collectes Facebook individuelles allant jusqu'à 6000 €, des dons individuels chaque fois plus nombreux et, cerise sur le gâteau, la contribution de l'AFM-Téléthon pour co-financer un projet de recherche génétique sur l'EB à hauteur de 85k€.

De plus, alors que nous finalisons le contenu de ce magazine, nous apprenons que l'AFM-Téléthon souhaite également co-financer un autre projet de recherche sur l'EB à hauteur encore de 85k€... ce qui fait 170k€ pour la recherche sur l'EB grâce à l'AFM Téléthon ! Cette dernière bonne nouvelle illustre le résultat de plusieurs années de travail d'Angélique pour cette mise en relation complexe entre l'AFM, Debra France et Debra International. Tous les détails sur ces projets sont à venir très vite sur notre site et les réseaux sociaux.

Et ce n'est que le début ! Les retombées de la pandémie vont probablement se faire sentir encore davantage l'année prochaine, mais c'est plein d'espoir et de détermination que nous abordons 2021 qui sera sans aucun doute une année bien remplie.

Ensemble, continuons à nous mobiliser pour donner des ailes à nos papillons !

Clémence FABIEN

Présidente



Assemblée générale

Bien qu'initialement reportée à octobre, la Rencontre Annuelle des Familles a finalement dû être annulée à cause de la crise sanitaire qui hélas perdure. L'Assemblée générale Debra s'est donc tenue le 10 octobre dernier, sous un tout nouveau format... distanciel. L'occasion de découvrir que les outils de visioconférence peuvent être une solution pour rapprocher nos adhérents malgré les distances géographiques.

Après le bilan moral présenté par Matthieu Beyler - président -, Angélique Sauvestre - directrice - a présenté le rapport d'activités de l'année 2019. Clémence Fabien - alors vice-présidente - et Matthieu Beyler ont ensuite exposé la stratégie et le projet d'embauche d'Angélique Sauvestre en CDI. Projet qui a d'ailleurs remporté l'adhésion des 95 familles adhérentes présentes et représentées, puisqu'elles ont répondu à plus de 92 % favorablement. Il faut dire que le rapport d'activités a bien démontré le travail fourni, avec les premiers résultats à la clé.

Patricia Bueno-Barthe et Sylvie Guinebretière (†) - respectivement trésorière et trésorière adjointe - ont quant à elles présenté le bilan financier 2019. Un bilan dont elles pouvaient être fières : avec un résultat à +30 000 €.

Raphaëlle Giffard a pour sa part présenté une nouvelle version des statuts. En effet, l'association étant en pleine évolution, il a semblé logique au C.A. que les statuts évoluent également, notamment en permettant l'utilisation des outils distanciels pour participer et voter en AG, et en prenant en compte la gestion de salariés par le Conseil d'administration. Il y avait aussi le souhait de transférer le siège à Marseille, où se trouve la secrétaire administrative de l'association, Mireille Nistasos.

Les retours sur ce nouveau format de Rencontre sont plus que positifs et certainement qu'à l'avenir, les deux options seront proposées : présentiel et distanciel pour ceux qui ne pourraient pas se déplacer.

Un bilan détaillé de cette Assemblée générale est adressé à tous les adhérents, joint à ce Debra info n° 85.

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 10 administrateurs, dont deux arrivaient en fin de mandat (et se représentaient). Quatre postes étaient donc à pourvoir.

Nous avons reçu 7 candidatures... De mémoire d'adhérent, nous n'avions jamais vu autant de volontaires souhaitant se joindre à notre cause. Chacun des candidats a pris la parole pour se présenter et exposer ses motivations, afin d'aider les votants à se prononcer ensuite lors du vote électronique.

Résultats des votes

Clémence Fabien, sortante, a été réélue ; et 3 nouveaux visages ont rejoint le CA :

- **Gwenaëlle Ramolino**, infirmière libérale, avec une importante expérience dans le secteur hospitalier.
- **Bettina Babaud**, juriste de profession et maman d'un enfant atteint d'EB.
- **Charlotte Gruyer**, agent instructeur dans une Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), elle-même atteinte d'EB, ainsi que son fils.

Le nouveau Conseil d'administration



Bettina BABAUD
Secrétaire adjointe
Com° scientifique et médicale



Matthieu BEYLER
Président adjoint
Com° Levée de fonds



Emmanuelle BOURRAT
Com° Scientifique et médicale



Patricia BUENO-BARTHE
Trésorière



Dominique CORNU
Com° Sociale



Béatrice DERVILLE
Com° Levée de fonds et Partenariats



Clémence FABIEN
Présidente
Com° Informatique et communication



Raphaëlle GIFFARD
Com° Juridique



Charlotte GRUYER
Com° Sociale
Com° Juridique



Sylvie GUINEBRETIERE
Trésorière adjointe (†)



Gwenaëlle RAMOLINO
Com° sociale



Guy VERDOT
Président d'honneur
Com° Scientifique et médicale



Dan-Philip YOUNX
Secrétaire
Com° Informatique et communication



Angélique SAUVESTRE
Directrice
Comité de rédaction

Hors C.A.



Mireille NISTASOS
Secrétaire administrative
Comité de rédaction

(†) C'est avec une immense tristesse que nous avons appris le décès de Sylvie, le 6 décembre. Nous lui rendons hommage dans ce numéro.

Info

Semaine internationale de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse



Cette année la semaine internationale de l'EB s'est déroulée du 25 au 31 octobre. Le moment idéal pour faire parler de la maladie... Au programme en France, un concours de dessins et des webinaires.

#dessinonsdespapillons#

Dans le cadre de cette Semaine internationale de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse, Debra France et Debra International, en collaboration avec Urgo Medical, ont lancé un concours de dessins #dessinonsdespapillons# via les réseaux sociaux afin de faire connaître l'épidermolyse bulleuse au plus grand nombre.

Les dessins, sculptures, collages, peintures, maquillages ou toutes œuvres d'art ont ensuite été soumis au vote du public, sur Facebook et Instagram, qui devait « liker » ses préférés. Les trois auteurs ayant reçu le plus de mentions « j'aime » se sont vu remettre un lot par Urgo médical : un livre « Drôles de bulles », un kit dessin complet et un cours de dessin en ligne.

Cette Semaine internationale s'est donc clôturée avec de nombreux papillons sur notre page Facebook et notre mur Instagram (plus d'une 50^{aine} au total).

Nous remercions chaleureusement tous les participants ainsi que toutes les personnes qui ont interagi cette semaine-là. Sans oublier l'équipe d'Urgo Medical qui a aussi joué le jeu en lançant un concours en interne, au niveau mondial ! Chaque dessin générait le versement d'un don... Pour les 400 dessins recueillis à travers le monde, Urgo Medical a reversé 1000 € à Debra.

Les résultats sur Facebook



Antonin, 13 ans - peinture à l'aquarelle - est arrivé 1^{er}, avec 156 likes.

Antonin est le fils de Gwenaëlle Ramolino, infirmière libérale sensibilisée à notre cause, qui vient de rejoindre le CA.



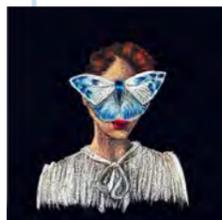
En 2^e, le dessin de Timéo, avec 93 likes.



Et en 3^e position, l'œuvre d'Alexandre, 10 ans, en soutien à son petit frère atteint d'EB, a réuni 82 likes.

Alexandre espère que l'EB disparaîtra un jour... tout comme son dessin va disparaître lorsque la mer va monter.

Sur Instagram



Lorentin Liège, passionné de dessin, arrive en 1^{ère} place.

Suivi de ce magnifique dessin dont l'auteur a souhaité rester anonyme.



Puis le dessin d'Arthur, 5 ans, atteint d'EB.

Objectif 3000 « j'aime » sur la page Facebook Debra France !

Nous n'avons pas pu atteindre l'objectif de 3 000 likes pour la page Facebook mais, si vous ne l'avez pas encore fait, il n'est pas trop tard.

Chacun à son niveau peut aider Debra France, gratuitement et en prenant 2 minutes de son temps... Cliquer sur « j'aime » sur notre page Facebook et partager avec son réseau !

Nous avons actuellement 2900 personnes sur le groupe privé Debra France - Vaincre l'Epidermolyse Bulleuse et seulement 2200 sur la page Debra France.

Pour ceux qui seraient un peu perdus ,voici les icônes correspondantes ▶



OBJECTIF
3000 « J'aime »
Sur la page FB
Debra France

Mobilisez votre réseau !

Il est important de continuer la sensibilisation à l'EB pour augmenter notre impact sur les réseaux sociaux. Le groupe est privé, avec un espace de discussion pour les familles ; et la page Debra France permet de communiquer avec le grand public.

Plus nous aurons de personnes qui « aiment » notre page Facebook, plus nous serons susceptibles d'attirer un parrain ou une marraine... et plus nous pouvons faire connaître les enfants papillons !

Envoyez votre amour en cliquant sur « J'aime ». 3000 «j'aime» pour donner des ailes aux enfants papillons.

Un webinaire chaque soir du 26 au 30/10/2020

Durant cette semaine, chaque soir à 20 h, un webinaire a eu lieu sur différentes thématiques, animé par Clémence Fabien et Angélique Sauvestre. Les replays sont disponibles sur le site [debra.fr \(https://www.debra.fr/retour-semaine-eb\)](https://www.debra.fr/retour-semaine-eb), notre page Facebook et la chaîne YouTube Debra France.

► Mieux comprendre le carcinome épidermoïde cutané (CEC) des EBDR

Hélène Ragot, post-doctorante au sein de l'équipe Inserm du Pr Hovnanian, nous explique comment l'étude SIMOCEB peut aider à mieux comprendre le mécanisme des carcinomes épidermoïdes cutanés chez les épidermolyses bulleuses dystrophiques récessives (EBDR) et comment mieux les traiter. Debra France finance cette étude à hauteur de 65 000 € par an pour une durée de 5 ans.

► Prise en charge psychologique et épidermolyse bulleuse

Brenda Triana, psychologue clinicienne, nous démontre l'importance d'une prise en charge psychologique dans le cadre d'une maladie comme l'EB. Pour mémoire, les adhérents qui le souhaitent peuvent faire appel aux services de Brenda Triana. Ce service est

proposé par Debra France afin d'aider les familles, la personne malade mais aussi ses proches aidants.

► Cicatrisation et pansements chez les épidermolyses bulleuses

Vincent Lagrange de la société Cica+ nous présente les différentes étapes de cicatrisation d'une plaie et les principales familles de pansement utilisés pour les EB. Il répond également aux questions avec l'aide de Rose Boudan, infirmière du centre de référence St Louis.

► Mieux vivre avec l'épidermolyse bulleuse grâce aux médecines douces

Trois intervenantes formées en médecines douces : Nathalie Viera, infirmière diplômée d'État formée à l'hypnose médicale ; Perrine Bœuf, sophrologue et Ambala Ishaya, enseignante de méditation, évoquent l'importance du moral, du mental et leur influence dans le cadre d'une maladie telle que l'EB.

► EBgraft : retour sur la greffe de peau du 1^{er} patient atteint d'EBDR

Le Pr Alain Hovnanian nous explique les grandes étapes de la greffe de peau du 1^{er} patient atteint d'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive qui s'est déroulée le 17 septembre 2020, aboutissement de presque 20 ans de travaux.

• Le groupe privé : 2900 membres



• La page Debra France



2^e Rencontre des professionnels de l'épidermolyse bulleuse

Le 5 novembre dernier, la 2^e Rencontre des professionnels de l'EB s'est tenue en visioconférence cette fois, crise du Covid oblige.

Comme la précédente, cette 2^e édition avait pour objectif de créer du lien entre les professionnels en les amenant à se rencontrer et à échanger en vue d'harmoniser leurs pratiques pour une meilleure prise en charge des patients, sur tout le territoire.

Les professionnels sont venus cette fois encore de tous les horizons : dermatologues, chercheurs, pédiatres,

infirmiers, (nombreuses infirmières puéricultrices), kinésithérapeutes, dentistes, ergothérapeutes, anesthésistes, ophtalmologistes, podologues, pédiatres, psychologues, ainsi que d'autres personnes du secteur médico-social.

Clémence Fabien, présidente, a ouvert la séance en rappelant nos missions et nos succès de l'année écoulée.

Des thèmes d'échanges très variés

• **Céline Greco**, spécialiste douleur et médecine palliative à l'hôpital Necker, a présenté les molécules utilisées à ce jour pour traiter la douleur et le prurit.

• **Gwenaëlle Ramolino**, infirmière libérale ayant récemment rejoint le C.A, a rappelé l'importance qu'il y ait une coordination entre les prescripteurs et les professionnels du terrain. En effet, il n'est pas rare que ces derniers se sentent assez seuls et démunis dans la prise en charge de notre pathologie.

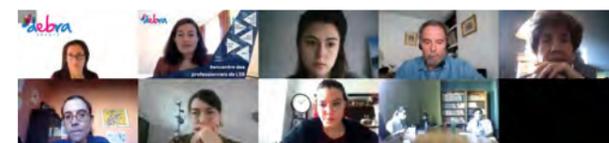
• **Cécile Lambe**, gastro-entérologue à l'hôpital Necker, a expliqué les enjeux d'une bonne alimentation, mais aussi les difficultés rencontrées dans l'EB.

• **Eloïse Brucker** et **Julien Guinebretière** ont apporté leur retour d'expérience sur les cures thermales, source de bien-être et d'une meilleure cicatrisation à leur sens.

• **Emmanuelle Bourrat**, dermatologue au centre Magec St Louis, a parlé de la transition enfant-adulte en montrant quelques beaux exemples de patients.

• **Philippe Depont**, kiné-orthésiste, a mis en exergue tous les traitements conservateurs possibles chez les patients EB, sans oublier le port d'orthèses.

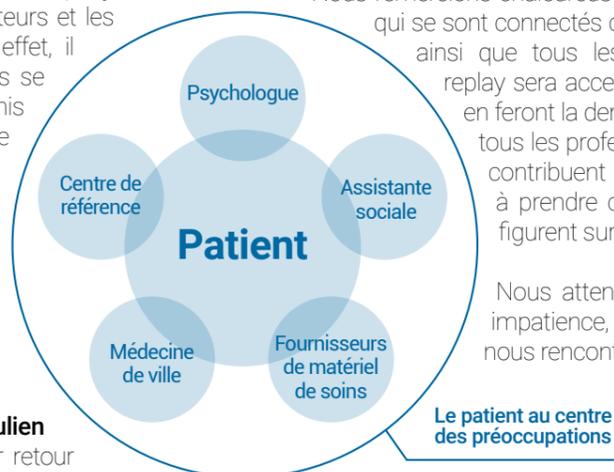
• **Bothild Kverneland**, chirurgien-dentiste pédiatre à l'hôpital Necker, a expliqué l'utilité de procéder à des extractions précoces de dents quand l'espace va venir à manquer.



• Et enfin, **Matthias Titeux**, chercheur à l'Institut Imagine au sein de l'équipe d'Alain Hovnanian, a fait un résumé des avancées scientifiques présentées au congrès international de Londres en janvier.

Nous remercions chaleureusement ces 50 professionnels qui se sont connectés cette matinée du 5 novembre ainsi que tous les intervenants. Une version replay sera accessible aux professionnels qui en feront la demande. N'hésitez pas à inviter tous les professionnels autour de vous qui contribuent à la prise en charge de l'EB à prendre contact avec nous afin qu'ils figurent sur notre liste de diffusion.

Nous attendons déjà la 3^e édition avec impatience, en espérant cette fois pouvoir nous rencontrer physiquement.



Le patient au centre des préoccupations

Angélique Sauvestre

Quelques-uns des retours positifs que nous avons déjà reçus grâce à l'enquête satisfaction que nous avons fait circuler :

« Merci à vous pour toute cette organisation, vous avez géré d'une main de maître. »

« Merci beaucoup pour cette journée très riche qui nous permet d'avancer et de nous améliorer dans notre pratique et dans la prise en charge des patients. »

« La formule du distanciel facilite la disponibilité des intervenants et donc leur nombre. »

« C'était bien qu'il y ait à la fois des médicaux, paramédicaux et chercheurs. »

« Beaucoup de bienveillance. »

Le Conseil scientifique et médical de Debra France

Afin d'apporter aux questions d'ordre médical ou scientifique les réponses les plus précises, les mieux adaptées aux problèmes posés et les plus actualisées, Debra France est soutenue, dans son action, par un Conseil scientifique constitué de cliniciens et de chercheurs spécialistes de l'épidermolyse bulleuse. Ce Conseil a pour rôle principal d'assister Debra France

dans le domaine scientifique, d'orienter et de coordonner les travaux de recherche qui correspondent aux buts définis par l'association.

Ses membres peuvent répondre aux questions médicales que se posent les adhérents et apporter leur caution dans les différents documents, du domaine de leur compétence, qui sont diffusés par Debra France.



Nathalia Bellon

est docteur en médecine, dermatologue, praticien hospitalier dans le service de dermatologie de l'hôpital Necker-Enfants Malades à Paris, en charge de l'hôpital de jour maladies rares du centre de référence MAGEC de Necker, spécialisée dans la prise en charge des maladies génétiques à expression cutanée, dont l'épidermolyse bulleuse héréditaire, et en dermato-allergologie.

nathalia.bellon@aphp.fr



Emmanuelle Bourrat

est docteur en médecine, dermatologue, praticien hospitalier dans le service de dermatologie de l'Hôpital Saint Louis à Paris, médecin responsable du centre de référence maladie rare MAGEC Nord Saint Louis, spécialisée dans la prise en charge des maladies génétiques à expression cutanée dont l'épidermolyse bulleuse héréditaire.

Emmanuelle a rejoint le Conseil d'Administration de DEBRA en 2012.

emmanuelle.bourrat@debra.fr



Stéphanie Leclerc-Mercier

est docteur en médecine, dermatologue et dermato-pathologiste, praticien hospitalier dans le service d'anatomo-pathologie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris, responsable du diagnostic des maladies génétiques à expression cutanée dont l'épidermolyse bulleuse héréditaire, et rattachée au centre de référence MAGEC.

Elle a par ailleurs été responsable de l'hôpital de jour MAGEC à Necker de 2015 à 2018.

stephanie.leclerc@aphp.fr



Matthias Titeux

est docteur en science et chercheur INSERM dans l'équipe du Pr. Alain Hovnanian, institut Imagine à l'hôpital Necker-Enfants-Malades à Paris. Il étudie la physiopathologie des épidermolyses bulleuses et développe des approches de thérapie génique et cellulaire pour les EBDP depuis 2002.

Il est membre du bureau de la Société Française de Thérapie Cellulaire et Génique depuis 2016 et membre du conseil scientifique et médical de Debra France depuis 2018.

matthias.titeux@inserm.fr



Guy Verdote

De formation ingénieur de l'aviation, Guy est un colonel retraité de l'Armée de l'Air. Il est trilingue (anglais, italien, français). Son fils, Cédric, est décédé à l'âge de 22 ans des suites d'un carcinome spinocellulaire. Il était atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique sévère (Hallopeau Siemens). Engagé dans l'association depuis 1988, Guy a occupé le poste d'administrateur, de vice-président, puis de président, et est aujourd'hui président d'honneur.

Sur le plan International, il a participé à la création de « European EB Network », puis à la naissance de Debra Europe en 1992.

Aujourd'hui encore, Guy suit de près les avancées de la recherche, en France comme à l'étranger.

guy.verdot@debra.fr

Les cellules souches placentaires et leurs vésicules extracellulaires pour le traitement de l'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive (EBDR)

Dr Emmanuelle BOURRAT

Centre de référence maladies génétiques à expression cutanée (MAGEC Nord hôpital Saint-Louis Paris) ; CRHC, INSERM U976, hôpital Saint-Louis



prolongation de l'espérance de vie et de la survie chez des souris COL7-KO.

La démonstration d'une modulation de l'immunité et de l'inflammation par ces cellules placentaires de cellules cutanées de patients atteints d'EBDR serait un élément qui encouragerait l'utilisation de ces cellules en traitement des plaies chroniques dans le cadre de cette pathologie.

L'EBDR est une maladie génétique très sévère caractérisée par une intense fragilité de la peau et des muqueuses, ainsi qu'une intense inflammation qui contribue aux difficultés de cicatrisation des plaies chez les patients.

Il n'existe pas de traitement curatif de l'EBDR et la prise en charge des patients repose sur les soins des décollements cutanés et muqueux (plaies) et leurs conséquences.

Les cellules souches placentaires (extraites de placentas humains recueillis au décours de l'accouchement de femmes donneuses) ont à la fois un profil anti inflammatoire intéressant et sont immunologiquement neutres, n'entraînant pas de phénomène de rejet. Ces cellules, déjà utilisées dans un modèle animal d'EBDR, ont montré une

Message

Nouveau ! Des ateliers « jeunes » en visio, animés par une psychologue



POUR PRENDRE UN RENDEZ-VOUS INDIVIDUEL AVEC LA PSYCHOLOGUE BRENDA

• Par internet :

<https://brenda-triana-psychologue.business.site> (préciser « Debra » en plus de vos nom et prénom)

• ou par téléphone : 06 68 29 53 00

Vivre avec une EB est un énorme défi et impacte fortement le moral, on sait aussi que l'adolescence et le passage à l'âge adulte sont une période souvent difficile qui vient se rajouter à tout le reste. Pour vous aider à passer au mieux ce cap, Debra France prend déjà en charge des séances individuelles - par visio ou téléphone - avec Brenda Triana, psychologue clinicienne.

Pour compléter ce dispositif, aujourd'hui, nous lançons des réunions en visio de groupe pour les « jeunes » qui ont des problématiques bien particulières et ont besoin de soutien psychologique.

Debra France propose d'organiser ces réunions* de manière régulière, en visio sur Zoom. Elles seront réservées aux jeunes atteints d'EB (à partir de 14 ans) et animées par la psychologue clinicienne Brenda Triana. Ces réunions seront limitées à 8 ou 9 participants, sur inscription (avec

une liste d'attente en cas de désistements). Le coût de 90 € de chaque réunion d'1h sera pris en charge par Debra France.

Vous avez des questions ? N'hésitez pas à me contacter ! Vous êtes intéressé(e) pour participer à ces ateliers ? Faites-le moi savoir sans tarder ! clemence.fabien@debra.fr - 07 77 72 69 02

Clémence Fabien
Présidente de Debra France

* Ces réunions sont réservées aux adhérents. Si vous n'avez pas les moyens d'adhérer, contactez-nous : commission.sociale@debra.fr

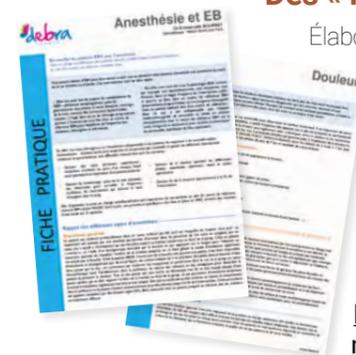
Infos pratiques

Documentation : nouveautés

Vous consultez déjà, sur debra.fr, les publications que nous mettons à votre disposition : les essais cliniques en cours, les rapports scientifiques, le guide école, le flyer, les Debra info, etc.

Depuis peu, pour continuer à vous accompagner dans votre quotidien, nous avons ajouté de nouveaux documents :

Des « fiches pratiques »



Élaborées par Debra France et son Conseil scientifique, elles font la synthèse et apportent conseils sur des sujets tels que la douleur, le prurit, les soins ophtalmo et l'anesthésie. D'autres thèmes suivront.

<https://www.debra.fr/lepidermolyse-bulleuse/la-maladie-au-quotidien>

Un guide « Soins de la peau et des plaies »

Nous sommes ravis d'annoncer que ce 1^{er} guide traduit (et pas le dernier !) est le fruit d'une collaboration entre les Debra Belgique, Canada, Suisse et France. Spécialement conçu pour être utilisé par les personnes atteintes d'EB (adultes, à partir de 16 ans) et leurs soignants, il « traduit » les informations et les recommandations des guides de pratique clinique (GPC - créés à l'origine pour les professionnels de la santé) dans un format plus facilement compréhensible par tous.

<https://www.debra.fr/guide-des-pratiques-cliniques-soin-de-la-peau-et-des-plaies>



Rendez-vous sur debra.fr !



La société Cica+, basée en région lyonnaise, a été fondée en 2014 par Thierry Ghizzo et Vincent Lagrange, respectivement directeur achat dans l'industrie et infirmier spécialisé en cicatrisation.



L'idée originale est de délivrer, auprès des patients porteurs de plaies chroniques, le matériel nécessaire à leurs soins, mais également de proposer gratuitement aux infirmiers libéraux une expertise technique en termes de protocoles de soins afin de réduire le temps de traitement et d'améliorer la cicatrisation des patients à domicile. Plus de 3500 patients ont pu bénéficier de cette expertise à ce jour.

Depuis 2018, Cica+ est devenue partenaire de Debra France, à la suite d'une rencontre avec Angélique Sauvestre et sa fille Maëlle, alors âgée de 2 ans. Rapidement, Cica+ s'est rendu compte de la complexité et de la lourdeur de cette pathologie et a donc proposé ses services pour soulager les familles sur les aspects logistiques en livrant pansements et molécules à domicile ou sur le lieu de vacances. L'objectif était que les familles aient l'esprit libre vis-à-vis de l'ensemble des livraisons... afin de pouvoir

mieux se focaliser sur l'accompagnement des patients. Grâce à la collaboration avec les centres de références EB (hôpital St Louis, Necker et l'unité EB du CHU de Nice), Cica+ livre à ce jour plus d'une trentaine de patients EB dans toute la France, à la fréquence désirée, au volume désiré.

De surcroît, Cica+ propose de livrer, gratuitement et sans aucune facturation, les produits non remboursés par le système de santé : crèmes, collyres, Tubifast, gamme « garments » (leggings, tee-shirts, gants)...

Debra France tient à remercier Cica+ qui a, pour plusieurs patients, déjà apporté une aide à la revalorisation de la prise en charge des soins infirmier... garantissant ainsi une rémunération à la hauteur de la longueur et de la complexité des soins.

POUR PLUS DE RENSEIGNEMENTS :
Vincent LAGRANGE - Directeur technique
06 32 19 26 49 - v.lagrange@cica+.fr
www.Cica+.fr

Du nouveau, pour vos déplacements...

SNCF : un tarif réduit pour les accompagnants d'un voyageur en fauteuil roulant



Depuis mars 2020, afin de limiter l'impact de l'achat d'un billet de 1^{ère} classe pour les accompagnants qui ne bénéficient pas d'un surclassement, la SNCF applique un tarif spécial pour les personnes faisant le trajet avec le voyageur en fauteuil roulant.

En effet, les espaces aménagés pour les personnes en fauteuil roulant n'étant situés qu'en première classe, le voyageur ne paie le prix que d'un billet de 2^{ème} classe (le surclassement est gratuit) et son accompagnateur

bénéficie de la gratuité ou du demi-tarif. Jusque-là, rien de nouveau.

Or, la SNCF aujourd'hui va plus loin et applique désormais un tarif spécial pour les voyageurs faisant le trajet avec elles : en plus de l'accompagnateur, jusqu'à trois personnes ont droit à une réduction de 30 % sur le prix d'un billet de 1^{ère}. Avant ce changement de politique tarifaire, les enfants ou les amis de la personne en fauteuil roulant devaient s'acquitter du tarif de 1^{ère} classe s'ils souhaitaient voyager à côté de leur proche en situation de handicap.

Il est possible de réserver ces billets en se rendant en gare ou en boutiques SNCF (au guichet ou sur les bornes libre-service) ou en appelant le 36 35.

Demandez le remboursement de vos déplacements personnels en trois clics



Mes Remboursements Simplifiés (MRS) est un service innovant de l'Assurance maladie pour accélérer et faciliter le remboursement des frais d'utilisation du véhicule particulier ou des transports en commun suite à une prescription médicale. MRS permet de déclarer directement en ligne - depuis un ordinateur, un smartphone ou une tablette - et d'être remboursé en moins d'une semaine.

Les frais de transport en véhicule personnel sont remboursés à 65 % (ou à 100 % en cas d'ALD) sur la base du tarif kilométrique en vigueur (fixé à 0,30 €/km), plus les éventuels frais annexes (parking, péage...).

Rendez-vous sur mrs.beta.gouv.fr et laissez-vous guider.

Le « congé proche aidant » est entré en vigueur

Depuis le 1^{er} octobre, tous les aidants ont la possibilité de prendre des congés rémunérés pour aider un proche handicapé ou en perte d'autonomie.

En France, les aidants sont entre 8 et 11 millions à soutenir un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Ce dévouement solidaire se fait parfois au détriment de la vie personnelle, sociale et professionnelle du proche aidant.

Pour reconnaître le rôle majeur des aidants, le congé proche aidant est ainsi entré en vigueur. « Ce répit de plusieurs mois leur permettra de se consacrer à leur proche sans sacrifier leur vie professionnelle et sociale », a souligné la ministre chargée de l'Autonomie, Brigitte Bourguignon.

Le congé proche aidant

Ce congé permet à tous les aidants de bénéficier de congés rémunérés pour soutenir un proche qui présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une gravité particulière. Les salariés du secteur privé, les agents du secteur public, les indépendants et les demandeurs d'emploi inscrits peuvent ainsi bénéficier de cette aide.

Le congé proche aidant peut durer jusqu'à 3 mois et il n'est pas rémunéré par l'employeur (sauf dispositions conventionnelles ou collectives le prévoyant). Il peut toutefois être renouvelé jusqu'à un an sur l'ensemble de la carrière du salarié.

Obtenir l'allocation journalière du proche aidant (AJPA)

D'une valeur de 43,83 € par jour pour les personnes en couple et de 52,08 € pour les personnes seules, l'allocation est versée par les caisses d'allocation familiales (CAF) ou de la mutualité sociale agricole (MSA).

Pour en bénéficier, l'aidant doit accompagner un proche handicapé ou en perte d'autonomie d'une particulière gravité. Par rapport à l'aidant, la personne accompagnée doit être :

- en couple avec l'aidant ;
- l'enfant dont l'aidant assume la charge ;
- son ascendant ou son descendant ou son collatéral jusqu'au 4^e degré (frère, sœur, tante, oncle, cousin(e) germain(e), neveu, nièce...);
- une personne âgée ou handicapée avec laquelle l'aidant réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel.

La personne aidée doit résider en France de façon stable et régulière.

Plus d'infos : www.gouvernement.fr/le-conge-proche-aidant-est-devenu-une-realite

Le salarié aidant ne peut exercer aucune autre activité professionnelle pendant la durée du congé. Toutefois, il peut être employé par la personne aidée lorsque celle-ci perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH).

Ce nouveau droit fait partie d'une réponse plus globale qui prendra la forme d'un projet de loi autonomie, porté par le Gouvernement dans les prochains mois. Le congé proche aidant « n'est qu'un des moyens de soutenir ces aidants qui ont besoin aussi d'informations claires, d'accompagnement, de répit », a rappelé la ministre chargée de l'Autonomie.

Source : [gouvernement.fr](https://www.gouvernement.fr)

Hommages

À Sylvie...



C'est avec une immense tristesse que nous avons appris le décès de Sylvie Guinebrière, brutalement disparue le 6 décembre. Malgré ses nombreuses activités, elle avait accepté en 2019 de s'investir, aussi, dans le Conseil d'administration de Debra France.

Nous gardons tous en mémoire une femme souriante et débordante d'énergie.

Maman de Julien, atteint d'EBD, elle se dépensait sans compter depuis de très nombreuses années pour Debra et organisait, avec l'aide des siens, notamment de magnifiques manifestations pour porter et faire connaître notre cause. Aucun Debra info ne sortait sans qu'un ou plusieurs de ces événements y soient relatés, qui permettaient de plus, à chaque fois, de recueillir d'importants dons pour la recherche.

Nous continuerons ton combat, Sylvie. Maintenant, nous pensons à ton époux, Franck, à tes fils Julien, Matthieu, Arthur, et toutes les personnes que tu aimais et à qui tu manques tant aujourd'hui. Qu'ils sachent que nous sommes de tout cœur avec eux.

Nous nous sommes lancées ensemble dans l'aventure au sein du CA Debra, en mars 2019. Rapidement, notre duo a trouvé son organisation, toi en tant que trésorière adjointe et moi en tant que trésorière. Tu étais une perle rare, très impliquée, organisée et dynamique. Tu as grandement œuvré au sein de notre association.

Bien au-delà du vide que ta disparition crée dans notre travail bénévole, tu laisseras à jamais un vide plus grand encore dans ma vie : ton sourire, ta bonne humeur, ton optimisme, ta force de travail, le temps passé ensemble avec nos familles respectives, nos appels... tout cela va me manquer. La famille que forme Debra perd une très belle personne.

Toutes mes pensées vont vers ton mari et tes enfants.

Ton amie Patricia

Thomas nous a quittés



Le 28 mai dernier, Thomas s'est envolé... Atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique récessive, il n'avait pas encore 22 ans. Toutes nos pensées vont vers Corinne sa maman, Laurent son papa, sa sœur et son petit frère. Nous vous avons souvent parlé de Thomas, en particulier lors des courses-relais que les sapeurs-pompiers de Paris organisent depuis 2004 au profit de l'EB. À leur tête dans cette belle aventure, Steve Manchion, qui nous a adressé une belle lettre en hommage à son ami parti trop tôt. Vous pouvez lire son poignant témoignage sur le site debra.fr ; nous vous en donnons ici quelques extraits. ▶

Steve avait prévu de relever un nouveau défi : rallier Bordeaux depuis Paris en course à pied avec plusieurs coéquipiers et rejoindre à Bordeaux les familles présentes à la Rencontre annuelle Debra France. Mais, hélas, le coronavirus en a décidé autrement. Il avait cependant commencé à lever des fonds, en sollicitant différents sponsors et pompiers de Paris pour organiser cet événement. Ainsi, et malgré les circonstances, Steve a remis la somme de 4200 € à Debra... Un énorme merci aux 17 pompiers qui devaient participer à cette aventure et à Steve qui nous soutient depuis tant d'années.

« Mon loulou,

J'aimerais te mettre à l'honneur dans ces quelques lignes.

Je t'ai rencontré pour la première fois en 2004, lorsque tu avais 6 ans, à l'occasion d'un défi complètement fou : rallier l'Alsace à Créteil en région parisienne... en courant avec 17 collègues pompiers de Paris. Je ne t'avais jamais vu, j'avais tout juste entendu parler de toi et de l'association Debra France.

Notre première rencontre se passa à Mutzig en novembre. Je te vois encore sortir de la voiture, embaumé comme une petite momie : quel choc pour mes collègues sapeurs-pompiers et moi !

Tu es devenu très vite mon Loulou et la raison de vouloir m'investir dans l'association afin de ramener des fonds pour la recherche ou l'achat de matériels. Avec cette manifestation sportive, tu es entré par la même occasion dans la grande famille des Pompiers de Paris.

Nous nous souviendrons pour toujours de ton humour, de ton rire, du son de ta voix. À chaque défi, tu t'inquiétais de nos douleurs physiques. Tu t'inquiétais de savoir si nous avions mal aux cuisses après 100 kilomètres de courses à pieds. Oui Thomas, oui nous avions mal, mais comparé à toi, se plaindre n'était pas concevable. Tu as vécu pendant 21 ans avec des rouleaux de bandes sur toi. Qui pourrait supporter cela une journée ?

Thomas, je te remercie de m'avoir fait entrer dans ton cercle d'amis et surtout de m'avoir ouvert les yeux sur les choses essentielles de la vie.

Je t'aime et jamais ne t'oublierai. ▶

Steve Manchion
Ambassadeur de Debra France.

Partout

Annot, Alpes de Haute-Provence Journée « Valentine »

Encore une belle mobilisation autour de la petite Valentine, 3 ans, atteinte d'EB.

À défaut de pouvoir tenir cette année une Journée Valentine aussi époustouflante que celle de 2018 (19 000 €... voir notre Debra info n° 81), une tombola a été organisée au mois d'août par Johanna Niespodziany, artiste peintre, Véronique Frezia, grand-mère de Valentine et Charlotte, sa maman, dans la région d'Annot, petit village des Alpes de Haute Provence.

7 000 € ont été recueillis ! À cette somme déjà conséquente sont venus s'ajouter le produit d'une collecte mise en place par le club Annot Rando, ainsi que des dons individuels. Au total, près de 7 800 € ont été remis à Debra...

Toute notre reconnaissance à l'artiste-peintre et aux artisans locaux qui ont eu la générosité d'offrir 50 de leurs œuvres et créations en guise de lots ! Ainsi qu'aux commerçants de la



région qui ont vendu des tickets, et aux comités des Fêtes d'Annot et de Braux, au Bistro, à Pascale Piche, Animation et Tourisme à Annot, le Pays des Grès, Artémise et Annot Rando.

Face à un tel soutien, on comprend que Charlotte ait été émue au moment du tirage au sort... Encore merci de donner des ailes à nos papillons !

Finistère Bravo les sportifs !

C'est l'histoire d'une bande de copains. Ils viennent de tous horizons : enseignant, pompier, infirmier, agent immobilier, technicien matériaux, mais tous ont la même détermination de réaliser ensemble un bel exploit sportif, le Finistèreman, et la même motivation, celle de faire connaître deux associations qui leur tiennent particulièrement à cœur...

Le Finistèreman est une course qui boucle le tour complet du Finistère à la nage, à la voile, à vélo et en course à pied... et ce, en autonomie totale. Au-delà de l'exploit sportif, l'équipe a souhaité mettre un coup de projecteur sur Debra France, ainsi que sur l'association Fop France (maladie de l'homme de pierre). Le 5 août dernier à 7h du matin, cette équipe nommée pour l'occasion « Debra Fop France » s'est lancée, accompagnée d'un staff d'une douzaine de personnes pour assurer logistique et sécurité.

Accrochez-vous bien, ce qui va suivre est... sportif. Piérig Thomas a ouvert la course avec 3,8 km de natation, bouclés en 59 minutes !

Il a ensuite passé le relais à Nicolas Ploé et Phil Guenegan qui sont partis pour 120 miles en catamaran de sport en un temps incroyable de 10h28'.

Ils ont ensuite tapé dans la main de Charles Fresnel (voir encadré) à 18h45, qui est parti pour 180 km de vélo de nuit ! Il a traversé le Finistère en 6h23'.

À 1h15 du matin, c'est Bruno Boizard qui s'est lancé pour 42 km de trail ; il a terminé sa course en 3h57' !

C'est donc en 22h05' de course effrénée que l'équipe Debra Fop France a bouclé le tour du Finistère... Un nouveau record amélioré de 4 heures ! Une sacrée performance pour ces cinq sportifs qui a eu les honneurs de la Une du Télégramme. Merci à eux d'avoir relevé ce défi haut la main sous les couleurs de la solidarité.

April Fresnel



Charles Fresnel est le papa de Marylie, 2 ans, atteinte d'EB. En marge du Finistèreman, il a organisé une collecte sur Facebook. Son appel a bien été entendu, car pas moins de 6 215 € ont été recueillis au profit de la recherche contre les EB ! Encore un record...



« On parle de nous »

Nicolas Poidevin, de Grimaud (Var), est un passionné de nautisme. Il est aussi le papa de deux garçons atteints d'EB. Sa voile floquée du logo Debra France, il profite de la présence des médias lors des régates auxquelles il participe pour diriger tous les projecteurs vers Debra et l'EB... Nous en faisons régulièrement écho dans nos Debra info.

La dernière compétition en date, le championnat de France de dériveurs Moth Europe qui s'est déroulé en octobre, a donné lieu à un bel article paru dans Var Matin. Bravo Nicolas, on en redemande !



Téléthon 2020 Le dépassement de soi, une manière de combattre la maladie

À l'approche du Téléthon 2020, Léo et Denis Trohel ont été sollicités par l'AFM pour relever un défi sportif qui consistait, accompagnés d'un cycliste professionnel, à graver à vélo les 40 derniers kilomètres de l'arrivée d'une étape du tour de France en Isère, en amont du passage de la caravane et des coureurs du Tour de France.

Défi de taille, puisque Léo a 12 ans et ne fait du vélo que depuis deux ans. En effet, avec l'épidermolyse bulleuse, chacun sait que la pratique du vélo est compliquée et surtout en cas de chute. C'est anxiogène pour les parents et, par instinct de protection, peut retarder l'enfant dans cette pratique. Cependant, un jour, en récupérant Léo après l'invitation d'un camarade de classe à son anniversaire, j'ai eu la grande surprise de le découvrir sur un vélo... qui pédalait vers moi en me regardant avec un sourire jusqu'aux oreilles, fier de me montrer ses exploits. Léo a décidé donc seul, à 10 ans, après une longue pratique rassurante du karting, de commencer le vélo avec celui qui l'attendait depuis deux ans dans le grenier et que nous n'osions descendre... Depuis, il n'y a quasiment pas un jour où il ne pédale pas, il aime cette « liberté » comme il dit. Étant donné sa taille et son âge, il a réussi à faire du vélo tout de suite, son envie était grande. Cela lui a permis aussi de rejoindre les copains du quartier et de garder ce lien de socialisation dont les ados ont besoin sans les parents... Pour relever ce défi et qu'il ait du sens à nos yeux, après ce que nous avions vécu au Téléthon en 2015 avec l'arrivée du collectif de notre commune Étreilles « En route pour Léo & Co » sur le plateau de France TV, nous souhaitions avoir ce collectif avec nous durant cette nouvelle aventure. Ces bénévoles - et surtout amis - sont aujourd'hui toujours

à nos côtés, ils sont notre soutien dans la maladie, notre soupape quand c'est difficile. Depuis que Léo a été ambassadeur, tous les ans ils organisent le Téléthon dans notre commune sans compter leur temps passé. Chaque année, des sommes considérables sont récoltées pour les maladies génétiques qui se chiffrent aujourd'hui à près de 200 000 € !



Au mois d'août, un tandem a été livré à la maison afin que Léo puisse s'entraîner pour le jour J car, évidemment, il ne pourrait pas monter les 40 km de col seul sur son vélo. Il allait parcourir ces kilomètres avec un ancien cycliste professionnel, Jean-Christophe Perraud, champion d'Europe de cross-country en 2005, vice-champion olympique de cross-country aux JO de 2008, champion du Monde par équipe la même année, et 2^{ème} du Tour de France en 2014. Eh oui... beau palmarès !

C'est donc le mardi 12 septembre que Denis et Léo, avec un groupe de 6 amis, ont revêtu leur belle tenue de cycliste prévue pour l'occasion. Après une arrivée en Isère le dimanche, une découverte des magnifiques paysages, des montagnes, une journée de tournage pour France TV... il était temps de relever le défi pour lequel Léo, son papa et les copains du collectif « En route pour Léo & Co » s'étaient entraînés durant 3 mois.

Pour connaître la suite de cette inoubliable aventure, nous vous invitons à regarder le reportage qui a été tourné par France TV durant ces deux jours passés en Isère. Il a été diffusé le week-end du Téléthon le samedi après-midi 5 décembre vers 15h sur France 3. Nous avons été interviewés en plateau et avons découvert le reportage en même temps, afin de donner nos réactions « à chaud ». Nous étions aussi sur le plateau TV de France 2 le samedi soir vers 17h15, avec tous les participants à ce défi. Nous avons fait de notre mieux pour, de nouveau, faire parler de l'épidermolyse bulleuse et de notre combat au quotidien... en pensant bien à vous tous.

Florence Trohel, maman de Léo

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.