

Congrès international Moscou

—
**Une semaine
pour faire
parler de l'EB !**



Sommaire



Edito	3	La rubrique de notre infirmière	12
Congrès Congrès international Debra 2021 Moscou	4-5	Donateurs / Sponsors Nestenn s'engage contre les maladies rares Moustache Gourmande	13
Info 3 ^e rencontre des professionnels de l'EB	6-7	Partout La course des Héros	14-15
Un CA en présentiel... enfin ! Rencontre régionale des familles Un clip Debra France en pharmacie	8	Quand les mots prennent corps	16
Téléthon 2021 Brèves	9	Les galets peints	17
Une semaine pour faire parler de l'EB !	10	Debra aux 24 h du Mans	18
Infos pratiques Nouveautés Mobilité	11	La marche, c'est bon (aussi) pour la solidarité	19

Edito

Chers amis de Debra France,

L'hiver 2021 arrive à grands pas, et nous entendons depuis le 3^e trimestre les mots commençant par le préfixe « RE » à toutes les sauces : Redémarrage, réouverture, retour au bureau, retour du masque et maintenant... retour du vaccin !

Lorsque l'on est atteint d'EB (quelle que soit la forme), il n'y a pas de confinement contre la maladie, elle ne s'arrête jamais, n'est jamais entre parenthèses. Elle use nos organismes, noircit nos pensées et pourtant, nous continuons à avancer, en essayant de ne pas trop nous plaindre et de renvoyer toujours une image forte à notre entourage. Vous avez tous dû faire des efforts supplémentaires, pour poursuivre la scolarité, gérer vos angoisses professionnelles, les fins de mois difficiles. Tout cela est maintenant derrière nous, je l'espère.

N'oubliez pas de prendre soin de vous, ne vous oubliez pas, car la vie ne s'arrête pas avec la maladie. Elle redémarre, se modifie, se ralentit parfois, et si nous ne préservons pas notre cadre déjà fragilisé par l'EB, alors nous devenons plus vulnérables. Faire une sortie en famille, aller au cinéma, regarder un bon film à la télé, cuisiner un bon petit plat, tous



ces moments qui nous permettent d'accepter un quotidien douloureux. Prendre du temps pour « vider son sac » avec un psychologue (Debra propose ce soutien), retourner chez le dentiste pour enfin soigner cette carie, enfin aller consulter un kiné pour ces maux de dos... sont autant de priorités mises de côté mais qui, pourtant, sont essentielles pour mieux vivre et mieux aider nos proches.

Si l'on ne peut pas avoir un grand repos, alors il faut savoir s'en aménager des petits plus fréquents.

Comme vous le lirez, Angélique va être absente quelque temps et je suis sûr qu'elle sera bientôt de retour, en pleine forme, avec l'énergie qui la caractérise. Les membres du CA se sont réparti les différents projets, illustrant la grande solidarité qui anime l'équipe.

J'en profite pour vous remercier par avance de votre indulgence dans les prochains mois, et pour remercier l'équipe des bénévoles qui répondent présents, malgré des vies déjà trop remplies.

Bien amicalement,
Matthieu Beyler

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 AG2R La Mondiale
Mireille NISTASOS
Le Balthazar - 2 quai d'Arcenc - 13002 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 AG2R La Mondiale
Mireille NISTASOS
Le Balthazar - 2 quai d'Arcenc
13002 Marseille

Message important

Notre directrice, Angélique Sauvestre, va devoir pour quelque temps prendre du recul vis-à-vis de Debra France, son état de santé actuel ne lui permettant pas de continuer à être sur tous les fronts. Les membres de l'équipe du Conseil d'administration se sont organisés pour prendre le relais, la soulager au maximum et assurer le bon déroulement de tous les projets en cours.

Vous êtes nombreux à la solliciter et vous pouvez continuer à compter sur nous. Désormais, un seul point d'entrée, quelle que soit votre demande : contact@debra.fr

Nous pensons très fort à toi, Angélique. Nous connaissons ton courage, tu vaincras la maladie.

L'équipe du Conseil d'administration

Agenda

Assemblée générale 2022



Notez bien ces dates dans vos agendas, nous vous donnons rendez-vous à Bordeaux les **26 et 27 mars 2022.**

Allez, on y croit : nous la tiendrons enfin en présentiel, cette Assemblée générale !



Congrès

**DEBRA INTERNATIONAL
RUSSIA CONGRESS 2021**

16-19 September
debracongress2021.ru



Congrès international Debra 2021 Moscou / Les temps forts

En raison de la situation sanitaire, Debra Russie, organisateur du congrès international Debra cette année, a choisi de tenir la rencontre dans un format entièrement virtuel. Une première.

Si l'on ne peut que regretter les circonstances qui ont été à l'origine de ce choix, force est de reconnaître qu'elles auront en revanche permis aux professionnels de santé du monde entier, mais également aux personnes atteintes d'EB et à leurs familles, de participer à cet événement... sans déplacement et sans frais. C'est ainsi que les nombres records de 20 000 inscrits et 136 nations représentées ont été atteints.

Plus de 40 experts mondiaux de l'épidermolyse bulleuse ont communiqué aux participants les dernières

informations sur la recherche et les développements cliniques. Par ailleurs, grâce à une fonction de « chat », les questions pouvaient être adressées aux orateurs durant les tables rondes ou les ateliers, et les réponses étaient données directement au public.



Une salle de congrès

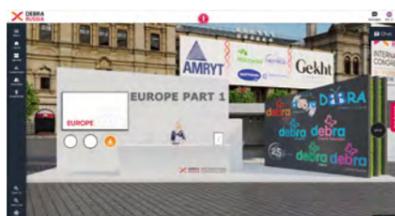
Un magnifique espace 3D

Les visiteurs étaient accueillis sur une « grand-place » offrant des scènes virtuelles pour les professionnels de santé ou pour les patients, des stands pour les labos, un espace pour les discussions de groupes, des « pauses café » et d'autres salles pour le réseautage et la communication.

Les nombreux congressistes pouvaient écouter en direct des conférences sur les développements de la recherche sur l'EB, des informations sur les essais cliniques, l'état des soins cliniques et les défis thérapeutiques.



La grand-place



La stand Europe



L'atrium

Des ateliers autour de sujets d'actualité

Les thèmes approfondis lors des ateliers couvraient tous les publics concernés par l'EB.

- **Les familles et les patients** : forum familial, soins bucco-dentaires, nutrition...
- **Les professionnels de santé** : état des lieux sur les différents registres EB dans le monde, comment mesurer efficacement les résultats des essais cliniques dans une maladie comme l'EB...
- **Les groupes Debra** : système d'adhésion des membres de la communauté, suivi des membres et de leurs besoins, éducation thérapeutique en ligne, collecte de fonds en période de Covid, défense des droits...

Nous tenons à remercier l'équipe d'organisation de Debra Russie et toutes les personnes impliquées dans le congrès pour avoir créé cette grande opportunité de partage d'expérience, d'apprentissage et de mise en réseau de la communauté internationale EB.



DEBRA INTERNATIONAL
RUSSIA CONGRESS 2021

FINAL DAY
19 SEPTEMBER
ONLINE FROM MOSCOW, RUSSIA

Les intervenants Français

Angélique Sauvestre

Director of DEBRA France, France

Online



16-19 September debracongress2021.ru

Angélique Sauvestre a exposé l'importance d'inclure les patients dans la recherche et a conclu sa présentation par ce leitmotiv : « Rien pour nous sans nous ».

Professor Christine Bodemer

Paris Descartes-Sorbonne University, France

Online



16-19 September debracongress2021.ru

Le Pr Bodemer a présenté le modèle de Necker en matière de prise en charge multidisciplinaire.

Professor Alain Hovnanian

University Paris Descartes - Sorbonne, France

Online



16-19 September debracongress2021.ru

Le Pr Hovnanian a communiqué les premiers résultats de deux approches thérapeutiques : la Gentamycine (production de collagène VII fonctionnel dans les EBDP portant des mutations non-sens) et le Dupilumab (biothérapie indiquée, à l'origine, dans le traitement de la dermatite atopique qui, dans les cas d'EB prurigineuse et d'EBDP, pourrait apporter une diminution du prurit).

3^e rencontre des professionnels de l'épidermolyse bulleuse

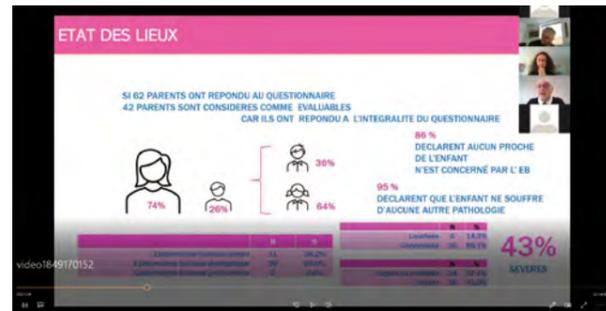
La 3^e rencontre des professionnels de l'épidermolyse bulleuse, organisée le 18 novembre dernier, avait pour objectif principal de créer du lien entre les professionnels impliqués dans la prise en charge des patients atteints d'épidermolyse bulleuse. Une prise en charge souvent complexe et longue pour des professionnels qui suivent par ailleurs une multitude

d'autres pathologies. Cette rencontre avait aussi pour but de prendre le temps de réfléchir ensemble à des problématiques bien spécifiques.

Un programme qui a séduit les professionnels puisque sur les 54 personnes inscrites, pas moins de 50 ont participé à la rencontre.

Le premier volet de cette matinée a principalement abordé la thématique du « vivre avec une EB »

Nous avons eu le retour d'une enquête réalisée en collaboration avec Charles Taïeb de la société EMMA. Nous remercions d'ailleurs toutes les familles qui ont répondu à cette enquête réalisée grâce au soutien institutionnel du laboratoire Amryt et qui avait pour objectif de mieux évaluer le fardeau, le reste à charge et, plus généralement, les difficultés rencontrées par les familles. Les premiers chiffres qui ressortent de cette enquête sont assez édifiants.



62 parents ont répondu au questionnaire, mais 42 réponses sont considérées comme évaluable :

- 76 %** | reconnaissent que les soins les fatiguent énormément
- 88 %** | déclarent avoir peur pour l'avenir de leur enfant
- 59 %** | déclarent avoir eu le sentiment de ne pas y arriver

Les soins infirmiers sont la pierre angulaire de la prise en charge médicale des patients EB et l'on sait qu'idéalement, il faudrait qu'un cabinet infirmier - contacté avant la sortie de l'enfant de la maternité - puisse organiser la prise en charge à domicile en lien avec le centre de référence.

En effet, il semble important qu'un IDEL (infirmier libéral) intervienne régulièrement au domicile des parents, à un rythme à convenir ensemble pour :

- > Renouveler les pansements
- > Evaluer l'état cutané
- > Poursuivre l'apprentissage de techniques de pansement et règles d'asepsie
- > Soutenir moralement les parents et prévenir leur épuisement
- > Alerter le médecin traitant et/ou le centre de référence en cas de suspicion d'une éventuelle complication

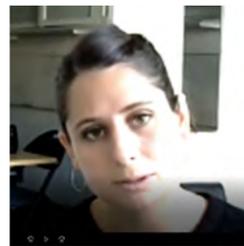
Sur le long terme et pour ses soins lourds, il semble essentiel que l'enfant n'ait pas ses parents pour soignants exclusifs.

Mais, dans les faits, il reste de nombreux freins : construire un réseau ville-hôpital avec des Infirmiers Diplômés d'État (IDE ou infirmier.es libéraux) bien souvent assez désarmés face à cette prise en charge longue et mal rémunérée. Vincent Lagrange de la société Cica+ nous a présenté comment il contribue à pallier ces difficultés.



Vincent Lagrange

Nous sommes nombreux à attendre parfois plusieurs mois, voire plusieurs années, avant de rencontrer un psychologue. Pourtant, dans une maladie comme l'EB, on voit bien que faire du préventif ne serait pas un luxe. Cependant, aujourd'hui, aucune consultation avec un psychologue libéral de proximité n'est prise en charge par le système de santé. Elle reste donc aux frais des familles. Sarah Dimarcq, psychologue clinicienne au service de dermatologie de l'hôpital Necker, nous a expliqué comment un suivi psychologique peut aider les parents et les aidants.



Sarah Dimarcq

La deuxième partie a porté sur des thématiques médicales plus spécifiques

• La gestion de l'anémie

- problème quasi constant au cours des EBH, avec une origine multifactorielle. Nathalia Bellon, dermatologue au centre MAGEC Necker, nous a expliqué comment cette problématique est traitée dans son centre.



Nathalia Bellon



Célia Crétolle

• **La constipation** - un problème également fréquent, en particulier dans les formes dystrophiques. Les lésions anales sont une autre cause de douleur intense qu'il faut essayer de prévenir le plus possible pour éviter qu'un cercle vicieux ne s'installe. Célia Crétolle, chirurgienne viscérale pédiatrique

à Necker et responsable médicale du centre de référence pour les malformations anorectales et pelviennes rares, a accepté de nous en parler plus en détail.

Enfin, la matinée s'est terminée autour d'une table ronde sur l'antibiothérapie

Si nous savons tous aujourd'hui que « les antibiotiques, c'est pas automatique », les médecins n'auraient-ils cependant pas la main trop légère sur les antibiotiques dans l'EB ?

En effet, il semblerait qu'une antibiothérapie locale ou systémique apporte un réel bénéfice pour de nombreux patients EB. Pas seulement sur une éventuelle surinfection des plaies, mais aussi sur un déséquilibre du microbiote cutané et sur ses conséquences en termes d'inflammation locale (et de retard à la cicatrisation), et aussi sur l'inflammation systémique dont l'atténuation

permet souvent un regain d'énergie et une amélioration de l'appétit.

Ce contraste « vécu patient » et « recommandation médicale » nous a amenés à réunir, autour d'une même table, différents spécialistes afin qu'ils échangent sur le ratio risque/bénéfice des antibiotiques dans l'épidermolyse bulleuse, le plus gros risque étant l'antibiorésistance.

Pourtant, on voit bien que les antibiotiques sont largement prescrits dans des maladies dermatologiques non primitivement infectieuses comme la maladie de Verneuil, mais aussi dans des maladies non dermatologiques comme la mucoviscidose, maladie qui n'est pas sans avoir de nombreux points communs avec l'épidermolyse bulleuse héréditaire.

Marjorie Combes a lancé le débat de cette table ronde en apportant son témoignage sur le bénéfice des antibiotiques sur son fils Mahé âgé de 12 ans et atteint d'EBDR.



Marjorie Combes



PUIS ONT PRIS LE RELAIS :

- Nathalia Bellon, dermatologue centre MAGEC Necker
- Emmanuelle Bourrat, dermatologue centre MAGEC St Louis
- Thomas Hubiche, dermatologue centre MAGEC Nice
- Pascal Del Giudice, dermatologue infectiologue à Fréjus
- Perrine Parize, infectiologue à Necker
- Anne Jamet, microbiologiste à Necker

Nous adressons nos remerciements à...

- tous les intervenants et participants de cette 3^e rencontre
- Emmanuelle Bourrat - qui en a organisé la partie présentielle à Saint-Louis - pour la qualité de l'organisation, l'accueil chaleureux, la visio, la visite du musée des moulages, le déjeuner...
- Nile-et-particulièrement Mathilde - pour l'accompagnement technique sur cette visio et la réalisation des **replays qui seront très prochainement disponibles**

• nos partenaires qui nous ont soutenus dans l'organisation de cette journée :



Un CA en présentiel... enfin !

Le 2 octobre dernier, le Conseil d'Administration Debra France s'est réuni à Angers. Après plus d'un an et demi sans se voir, cela faisait du bien d'être à nouveau rassemblés autour d'une table pour notre combat. Un combat que je mène depuis maintenant 6 ans. Jamais je n'aurais pensé qu'une cause pouvait être aussi passionnante et accaparante. En 6 ans, je n'ai jamais compté mes heures mais ça en vaut la peine.

Angélique Sauvestre



Rejoignez-nous !
debra
Enfants Papillon

Actuellement, le CA est composé en majeure partie de personnes directement concernées par l'EB... Il nous manque des regards « extérieurs » pour toujours plus avancer. Si vous avez un peu de temps et que vous aussi vous souhaitez vous mobiliser pour une belle cause, contactez-nous !

contact@debra.fr



Rencontre régionale des familles

Nous avons invité les adhérents à nous rejoindre à Angers pour une rencontre régionale des familles, les circonstances ne nous ayant pas permis d'en organiser une « vraie » cette année. Tout le monde n'a pas pu faire le déplacement, et nous le regrettons, mais ce fut tout de même une soirée bien sympathique pour petits et grands qui a réuni une vingtaine de familles.

Un clip Debra France en pharmacie...

Pendant 2 semaines au mois d'août, un clip sur l'épidermolyse bulleuse a été diffusé dans une centaine de pharmacies partout en France. Cette campagne a été rendue possible grâce à Pharmaflix, agence média qui accompagne les pharmaciens dans la maîtrise de leur communication, leur visibilité et l'animation de leurs points de vente.

La communication a eu un impact : plusieurs personnes, ayant vu le clip, sont entrées en contact avec nous et ont adhéré à Debra France...



Un énorme merci à Pharmaflix pour cette superbe initiative !



Téléthon 2021

Le collectif « En route pour Léo & Co » se remet en selle

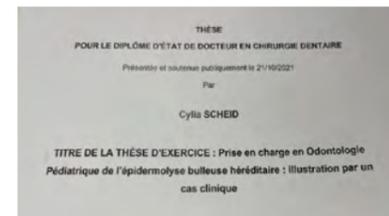
C'est un sacré nouveau défi que se lance ce collectif pour le Téléthon 2021 : départ le 3 décembre de Bretagne, à Etelles, arrivée le 4 à Paris. Soit quelque 318 km et près de 18 heures de pédalage, et tout cela pour l'EB. D'avance, nous leur disons Bravo !

À suivre sur [#enroutepourleo](#) [#projet](#) [#telethon2021](#)



Brèves

Un grand bravo à Cylia Scheid qui a choisi de faire sa thèse de docteur en chirurgie sur « **l'odontologie pédiatrique de l'EBH** », à travers le cas concret de Lia, 8 ans, atteinte d'EB jonctionnelle et fille de notre trésorière Patricia Bueno-Barthe. Son travail détaillé et soigné lui a valu la mention « très honorable » et les félicitations du jury... Merci à Cylia de concourir ainsi à faire mieux connaître l'EB !



Nouveau PNDS



Le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) des EBH datait de 2015... Il a fait l'objet d'une révision grâce au travail des professionnels de santé, avec l'appui d'Angélique Sauvestre et Gwenaëlle Ramolino. N'hésitez pas à partager ce protocole avec les professionnels de proximité qui assurent le suivi de la personne atteinte d'EB.

► Pour le consulter :

- https://www.has-sante.fr/jcms/c_2028188/fr/epidermolyses-bulleuses-hereditaires
- ou, dans votre moteur de recherche, tapez : has pn ds épidermolyses bulleuses héréditaires

Une semaine pour faire parler de l'EB !

Cette année, la semaine internationale de l'EB s'est déroulée du 25 au 31 octobre.



Des actions de sensibilisation ont eu lieu partout dans le monde. Pour Debra France, cela a été l'occasion de diffuser des vidéos de témoignages tels que celui de notre infirmière Gwenaëlle (voir notre article page 12) et celui d'April, maman de Marylie, 3 ans, atteinte d'EB (www.debra.fr rubrique « actualités »).

Infos pratiques

Nouveautés

Depuis l'adoption de notre nouveau visuel, nous réactualisons petit à petit nos outils de communication... Voici les dernières nouveautés !

Banderole 230x70cm



Affiche 40x60cm



N'hésitez pas à nous les demander pour vos manifestations. Elles vous seront envoyées gratuitement sur simple demande à contact@debra.fr

À noter : la banderole sera à nous retourner à l'issue de votre événement...

et un maillot de pro

Faire du vélo sous les couleurs de Debra pour apporter un coup de projecteur supplémentaire aux enfants papillon, ça vous dit ? Réalisé dans des matières respirantes, il s'agit d'un vrai maillot de compétition de la marque Chef de File, qui équipe les professionnels. Si vous faites partie d'un club cycliste, parlez-en autour de vous ! Prix public : 70 € - Tarif préférentiel pour les adhérents Debra : 54 €

Pour commander le vôtre : april.monchau@debra.fr



Et... comme chaque année désormais, en partenariat avec les laboratoires Urgo, un concours de dessin « Dessins des Papillons ».

Les dessins et peintures ont été soumis aux votes des internautes, via Facebook et Insta. Ceux-ci ont d'ailleurs été plus nombreux à « liker » que lors des éditions précédentes... Voici quelques-uns des dessins que nous avons reçus.

Les gagnants Facebook



1. Emy

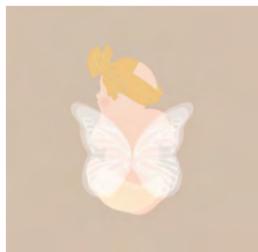


2. Gabin

Les gagnants Instagram



1. Emma Buisson



2. Jeanne Gayot



3. Joséphine

Mobilité

Stationnement avec CMI / Le saviez-vous ?

Les Cartes Mobilités Inclusions mention (CMI) « stationnement » permettent un stationnement gratuit sur toutes les places situées sur la voie publique (qu'elles soient pour personne à mobilité réduite ou non). Pour cela, le titulaire de la carte doit apposer celle-ci en évidence sur son pare-brise (en cas d'oubli et de verbalisation, n'hésitez pas à émettre une contestation).

Le 24 mars dernier, le Conseil d'État a rendu une décision indiquant que le titulaire de la carte était tenu d'établir l'heure de son arrivée...



Or, les maires peuvent décider de limiter la durée dans le temps de ces stationnements. C'est en effet ce que prévoient plusieurs villes en instaurant un délai qui ne peut toutefois pas être inférieur à 12h consécutives sur le même emplacement.

Afin d'éviter d'être en infraction, pensez à vérifier si la ville n'a pas mis en place des tickets gratuits (ex : Paris propose le ticket virtuel gratuit - tarif « Handi »), des applications dédiées aux stationnements et des registres pour les résidents.

— Infirmière —

La rubrique de notre infirmière

Lors de notre dernière Assemblée générale, Gwenaëlle Ramolino a rejoint le Conseil d'administration de Debra France. Infirmière libérale, elle s'est donné pour mission de mettre sa connaissance de l'EB au service des adhérents. Pour ceux qui ne la connaîtraient pas encore, nous lui passons la parole...



J'ai pris mon bâton de pèlerin et suis partie à la rencontre des familles... D'ores et déjà, 35 ont été contactées - parents d'enfants atteints, quelques jeunes et des adultes - et je tiens ici à les remercier pour l'accueil chaleureux que tous m'ont réservé. Ces appels sont tout à fait informels, ils me permettent de me présenter et de faire connaissance avec les adhérents, tout d'abord, puis nous échangeons librement autour de thématiques propres à la vie quotidienne avec un enfant (ou un adulte) atteint d'EB.

Des difficultés récurrentes

Très rapidement, des problématiques se sont dégagées. Ce sont souvent les mêmes, avec quelques particularités bien sûr selon la sévérité de l'atteinte. En voici les principales :

- La lourdeur des soins à gérer au quotidien, l'épuisement des parents soignants.
- Les multiples questionnements : fait-on les choses correctement ? Quel pansement sur telle plaie ? Les démangeaisons, la prise en charge de la douleur, le conflit parent/enfant autour du soin...
- Les cabinets infirmiers... au sujet desquels j'ai fait le constat suivant : sur une trentaine de familles contactées à ce jour, seules 5 ont quotidiennement l'aide d'infirmières pour les soins (dont deux en HAD). Les raisons ? Le manque de disponibilité du cabinet, le manque de compétences (les parents, devenus experts, ont du mal à faire confiance et à passer la main) et la contrainte de devoir faire les soins à heure fixe en fonction de la disponibilité de l'infirmière...

• Et plus récemment, pour plusieurs familles, la difficulté à scolariser leur enfant, faute d'AESH.

Tous ces entretiens me permettent d'établir et d'entretenir ce lien si important (qui est d'ailleurs le fondement de l'association Debra depuis le début), de prendre la mesure du vécu de cette maladie au quotidien, d'en dégager les problématiques et de chercher par quels moyens Debra peut apporter son aide et contribuer à mieux vivre avec la maladie.

Je continue mes appels aux familles et prends également contact avec certaines par mail... n'hésitez pas à me répondre !

Enrichir ma formation

Je suis par ailleurs en contact avec les équipes d'infirmières des centres de suivi des patients, nous réfléchissons ensemble à améliorer leur prise en charge globale. Je m'informe aussi beaucoup et communique, via une plateforme d'échanges par mail, avec des soignants internationaux d'autres Debra à travers le monde. Ceci, pour enrichir ma formation et faire bénéficier ensuite à nos adhérents de ce qui existe ailleurs, rédiger des articles et fiches pratiques sur des thèmes relatifs aux soins...

J'ai à cœur de travailler étroitement avec Angélique Sauvestre, directrice Debra France, et avec tous les membres du CA. Je suis heureuse de faire partie de cette équipe dynamique et investie.

Sachez que Gwenaëlle se tient à votre disposition pour toute question en lien avec les soins, évidemment, mais aussi avec l'école, un cabinet infirmier, etc...

N'hésitez pas à la solliciter dès que nécessaire :
gwenaëlle.ramolino@debra.fr

Vous pourrez ensuite échanger au téléphone, si vous le souhaitez.



À visionner sur notre chaîne YouTube :
une interview de Gwenaëlle.

— Donateurs / Sponsors —

Nestenn s'engage contre les maladies rares

Ce groupe d'agences immobilières est fort d'un réseau de 400 agences indépendantes, en France et à l'étranger. Prendre soin de chacun fait partie de ses valeurs fondatrices ainsi que de celles de ses collaborateurs. C'est la raison pour laquelle ils ont créé Nest'aime, un mouvement de solidarité pour de grandes causes.

nest'aime

aidons
soutenons
engageons-nous



Chaque année, le groupe Nestenn s'engage à reverser 15 € sur toute vente réalisée par ses agences. Les fonds recueillis sont répartis entre deux associations. Du 1^{er} mai 2021 au 30 avril 2022, en bénéficieront l'association « Le chemin de Jade » (syndrome de Pura, ataxie cérébelleuse congénitale entraînant des polyhandicaps) et... Debra France, par l'entremise de Charles (collaborateur Nestenn à Châteaugiron), le papa de Marylie, 3 ans, atteinte d'EBD.

À l'heure où nous mettons sous presse, la (belle) somme de 26 000 € a d'ores et déjà été reversée à Debra France... et la campagne est loin d'être terminée. Mille bravos, mille mercis Nestenn !

<https://nestenn.com/nestaime>

Moustache Gourmande Une initiative qui a du chien !

Christophe Colson et sa fille Julie sont des adhérents de Debra France mais pas uniquement, car ils sont aussi des dirigeants conscients de la responsabilité sociétale des entreprises...

L'an dernier, Christophe et Julie ont ouvert une boutique de vente en ligne « Moustache gourmande » et, très rapidement, ils décident de proposer un partenariat avec une association. Touchés personnellement par l'EB, c'est tout naturellement et sans hésitation qu'ils choisissent Debra France ! Désormais, leurs clients, lorsqu'ils passent commande sur le site, peuvent faire un don ou tout simplement arrondir le montant de leur panier.

Bravo pour cette belle initiative !



Lancée en août 2020, la boutique en ligne Moustache Gourmande propose à ses clients une expérience nouvelle : du conseil en nutrition adapté à chaque animal de compagnie jusqu'à la proposition de produits d'alimentation de qualité, avec un système de livraison périodique premium.

www.moustache-gourmande.com



Vous souhaitez, vous aussi, impliquer votre entreprise pour nous soutenir... mais vous ne savez pas comment vous y prendre ? Contactez-vous :
contact@debra.fr

— Partout —

Course des Héros

La Course des Héros est l'un des plus grands événements caritatifs de France. Les coureurs, pour y participer, devaient au préalable recueillir des dons pour l'association qu'ils représentaient. Près de 10 000 € ont été reversés à Debra France... Les vaillants participants ont couru le 20 juin à Paris, le 27 à Lyon et le 4 juillet à Nantes. Témoignages de nos héros...

♥ Nantes

Camille Icca & Aurélien Provoost, parents de Maël, 2 ans ½

« La Course nous a apporté un soutien dans ce que nous vivons »

Nous avons décidé de nous inscrire à la Course des Héros pour faire ensemble, en famille, une action pour Maël, notre petit papillon. Un modeste défi sportif qui impliquait également notre « grande » de 4 ans dans la maladie de son petit frère, et puis aussi une façon sympathique de générer des dons pour l'association.

Finalement, la course en elle-même n'a pas été très sportive pour nous : déguisés, avec les enfants, nous avons fait une grande marche de 6 km. Cela a été un moment convivial et l'occasion de rencontrer d'autres familles touchées par l'EB. Mais ce à quoi je ne m'attendais vraiment pas, c'est que l'aventure de la Course des Héros nous apporte par-dessus tout un soutien dans ce que nous vivons.

Pourtant, nous n'avons pas vraiment communiqué autour de nous sur la maladie de Maël, en dehors de nos proches. Nous avons d'abord partagé le lien de la Course vers la collecte de fonds avec nos familles et amis via messages et WhatsApp ; puis, après un peu d'hésitation, nous l'avons partagé également sur Facebook et autres réseaux sociaux.

Le résultat a été impressionnant. En quelques jours, notre post a été vu par un grand nombre de personnes. L'objectif de collecte minimum - qui nous paraissait assez élevé - a rapidement été atteint, et même ceux qui n'avaient pas les moyens de donner ont au moins partagé l'information



avec leurs réseaux. Ainsi, nous avons reçu des messages de soutien et d'amitié de nombreuses connaissances, y compris très éloignées ou perdues de vue. Les parents d'une de mes anciennes copines de maternelle ont donné des fonds... je ne les ai pas revus depuis 25 ans ! Prévenu par un proche, France 3 nous a contactés pour réaliser un article sur Maël et notre participation à la course. La DRH de mon entreprise m'a demandé l'autorisation de partager l'article sur LinkedIn, ce qui a généré beaucoup de dons. Deux entreprises, sollicitées par des connaissances, ont souhaité à leur tour faire des dons en leur nom... Autant dire que cet élan de solidarité nous a fait chaud au cœur.

Nous avons oublié combien il est important de se sentir soutenus pour affronter notre quotidien. Merci à tous et merci à Debra pour cette belle initiative. Nous recommencerons l'aventure l'an prochain, c'est certain !



♥ Nantes

À visionner sur notre site, le témoignage de **Kaelig et Pauline Rouillé, parents d'Armel, 2 ans**

www.debra.fr/portrait-de-heros-kaelig-et-pauline-nantes

♥ Lyon

David Defix, papa de Louis, 2 ans

« Une ambiance qui fait chaud au cœur »

C'était la première année que je participais à la Course des Héros à Lyon. Une année particulière, bien entendu, compte tenu de la conjoncture actuelle. Nous étions 6 à courir les 10 km pour cette édition 2021 et j'espère que nous serons toujours plus au fils des années !

Nous avons passé un super moment les uns avec les autres, nous avons pu échanger, partager sur nos expériences, mais aussi rigoler... ce qui nous a permis de pouvoir sortir de ce quotidien parfois lourd à supporter. Une ambiance légère qui fait chaud au cœur et que j'ai hâte de retrouver l'an prochain. Un grand merci à Angélique pour sa gentillesse et sa simplicité.

On se retrouve très vite pour de prochaines aventures. Force à vous, à nous et surtout à tous nos papillons !



Maëlle Varela, 7 ans, et les Héros de la course à Lyon

♥ Lyon

Charlotte et Maxime Gruyer, parents de Félix, 4 ans

« Nous reviendrons l'an prochain ! »

Après avoir récolté une petite cagnotte pour Debra, nous avons pu participer à la Course des Héros à Lyon avec mon mari. C'était très important pour nous, car mon fils et moi-même sommes atteints d'EBD. Nous gardons un très bon souvenir de cette matinée, nous avons pu rencontrer d'autres membres de l'association (coucou Angélique et sa famille, et David) et même s'il faisait très chaud, nous reviendrons l'an prochain ! Nous déplorons que cette course ne soit pas plus médiatisée, c'est vraiment l'occasion de s'investir pour la bonne cause sans pression de chrono derrière, juste en profitant de la bonne ambiance qui y règne.

♥ Paris

Bettina Babaud et Sylvain Dufourt, parents de Bruno, 4 ans

« En participant à la Course, nous essayons d'apporter notre pierre à l'édifice »

Notre petit garçon Bruno est un petit bonhomme courageux. En attendant qu'enfin les chercheurs trouvent comment guérir cette maladie qui rend chaque geste du quotidien douloureux, on garde le sourire et on relève le défi chaque jour, à ses côtés, pour qu'il grandisse comme les autres enfants, comme ses grands frères. (...) En participant à la Course des Héros pour Debra France, nous essayons d'apporter notre petite pierre à l'édifice.

Ça donne des ailes de courir pour son fils ! Ensemble, on avance !

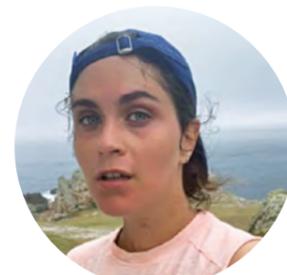


♥ Paris

Marlène Poste

« Rendre un peu de ce que Debra m'a apporté »

(...) Quand je suis née, l'association était encore toute jeune. J'ai grandi avec les Noëls de Debra. C'était le seul moment où je voyais des enfants « comme moi » et ça m'a beaucoup aidée à comprendre et accepter ma différence. Aujourd'hui, je suis très contente de pouvoir rendre un peu de ce que Debra m'a apporté en courant pour eux !



Loire-Atlantique

Quand les mots prennent corps

À l'occasion de l'ouverture de son atelier les 21, 22 et 23 mai derniers à St Marc sur Mer en Loire-Atlantique, Véronique Spenlé, plasticienne, en cocréation avec Laurence Ramolino, poétesse, a présenté au public l'exposition « Écritures organiques ».

À travers ses collages numériques inspirés de l'univers romantico-gothique, Véronique embarque le visiteur dans les profondeurs de nos organes et de nos corps parfois douloureusement vivants. Dans son interprétation psychédélique façon vinyle, elle laisse flotter les mots aux allures de slam de Laurence « la TroubaDouce », ou les laisse s'échapper de ses dessins anatomiques. Ce mélange inédit n'a laissé personne indifférent et, mieux encore, a suscité de nombreux échanges avec le public qui, dans sa grande majorité, n'avait jamais entendu parler de l'EB.

Cette expo, qui raconte les « petits humains à peau sensible, voire écorchée vive », a fait l'objet de l'édition d'un catalogue. Vendu pour soutenir Debra France, il a permis de recueillir près de 500 €.



Nous laissons le mot de la fin à Laurence :

« En cette période inédite de déstabilisation de l'humanité, les courageux enfants papillon nous livrent peut-être un message profond sur la reconnaissance de notre fragilité d'être et l'importance de coopérer... »



« Cela a été une belle expérience inédite pour nous, que de pouvoir rendre plus visible cette maladie auprès d'un public à l'écoute. »

Déclaration des droits du corps

Tout de chair,
De sang,
De cellules,
De neurones,
De réseaux,
Irrigué,
Si vivant !
Ceci est mon corps,
Livré pour... Vivre.

La TroubaDouce, Laurence Ramolino

Fait-main

Découdre les souvenirs.
Piquer les colères.
Épingler les mensonges.
Rabattre les peurs.
Ourler les douleurs.
Défroncer les sourcils.
Tailler dans le vif.
Réparer les liens.
Défaire les nœuds.
Border les émotions.
Rembourrer les blessures.
Si possible, ceinturer l'égo.
Doublé les organes sensibles.
Tisser de fil de joie.
Filer du bon coton.
Recoudre les morceaux.
Raccommoder de son mieux.
Se refaire cousu-main :
S'apprendre à vivre,
À être,
À aimer,
À créer,
Un point, c'est tout.

La TroubaDouce, Laurence Ramolino

Partout, mais alors, vraiment partout...

Les galets peints

Cette histoire de galets a commencé par hasard. Patricia (notre trésorière) tombe un jour sur un post de JoSangdencre sur Facebook. Ce jeune homme atteint lui aussi d'une maladie de peau lançait une opération #TrouveMonGalet dans la région de Villeneuve (34). Patricia étant dans le coin, elle le contacte car cela lui a donné une idée pour faire parler de l'EB... Elle lui raconte l'histoire de sa fille Lia. Jo a été immédiatement très sensible à notre cause.

Il a aussitôt fait un nouveau post pour faire connaître Debra France :

Les Fous se mobilisent encore grâce à l'initiative de Jo Sangdencre pour faire connaître une terrible maladie et soutenir avec nos beaux galets les malades de l'Epidermolyse Bulleuse.
🦋 Ensemble soutenons les enfants papillon 🦋
👉 Dessinons des papillons, des enfants papillon pour cette #battle de soutien, avec au du galet "les fous du galet pour les enfants papillon avec l'association DEBRA-FRANCE"
Retrouve des modèles dans l'événement prévu pour le 10 juillet à 20h.
En espérant que tous ces beaux papillons s'envolent de partout et loin pour que notre petite folle du galet en herbe Lia (@patricia Di Piazza) puisse suivre leurs voyages et avoir des paillettes pleins les yeux 🥰
Retrouve plus d'infos sur la maladie sur le site de Debra France
<https://www.debra.fr/>

À la suite de ce post, également relayé par d'autres passionnés, des galets-papillons de toutes sortes ont soudain fleuri partout en France, que les (talentueux) passionnés cachaient, comme le veut le jeu, après en avoir publié la photo. Certains ont même été envoyés chez Patricia, dont un représentant Lia. Encore aujourd'hui, certains appellent, demandent des nouvelles, des infos sur l'EB...

Bravo, les fous du galet, vous êtes des artistes. Merci pour votre soutien !

« J'ai fait cette clochette hier soir pour une petite demoiselle dont la maman m'a contacté, je l'ai cachée pour elle [...] Sa réaction, son message de remerciement valent pour moi tout l'or du monde. Lia je te souhaite le meilleur dans ce monde. [...] » Jo Sangdencre





Debra en pole position >>>>>>>

Le 21 août dernier, 60 Porsche se sont élancées en ouverture de la 89^e édition des 24 Heures du Mans, la plus grande course du monde. L'une d'elles arborait le logo Debra France, celle de Mathieu Pontais, ami de Charles Fresnel et April Monchau, parents de la petite Marylie, l'un de nos papillons. Il a terminé 7^e de sa catégorie et 17^e du classement général. autant dire, une belle visibilité pour notre association !

L'initiative en revient à Mathieu qui court régulièrement avec sa Porsche 991 GT3 CUP. Lors de chacun de ses déplacements, avec son équipe, il met en avant Debra France grâce au logo présent sur le capot de son bolide, mais aussi au kakemono installé dans les stands et aux nombreuses publications qu'il publie sur les réseaux sociaux.

Notre association a ainsi été « présente » sur le Circuit Paul Ricard du Castellet fin juillet, puis au Mans fin août et sur le Circuit de Lédenon, près de Nîmes, mi-septembre... où Mathieu a terminé sur le podium !



Merci à Mathieu et à son équipe pour ce soutien qui participe à faire davantage connaître l'EB.

La marche, c'est bon (aussi) pour la solidarité

Pour sensibiliser le grand public aux maladies rares, les caisses régionales Groupama organisent chaque année des « balades solidaires » sur l'ensemble du territoire.

Les marcheurs sont invités à apporter leur soutien à une association ou un chercheur de leur région via leurs frais d'inscription, dont le montant est libre. Les dons recueillis sont ensuite intégralement reversés afin d'initier et concrétiser des projets qui améliorent le quotidien des malades et de leur famille. Ils contribuent également à financer des actions pour augmenter les connaissances sur les maladies rares.

L'une de ces balades s'est déroulée en septembre dernier à Saint-Julien-du-Pinet (Haute-Loire) au profit de Debra France. Marjorie Combe, qui réside dans la région, était



parmi les premiers inscrits, avec ses fils Mahé, qui est atteint d'EB, et Morgan ; Angélique Sauvestre et Maëlle avaient fait aussi le déplacement depuis Lyon pour la rejoindre.

Bravo aux valeureux marcheurs et marcheuses qui se sont mobilisés ce 12 septembre. Leurs efforts et leur générosité ont permis de récolter 5400 € pour Debra France !

TÉMOIGNAGE

Un beau programme s'offrait à nous : 4 parcours de marche (5, 10, 15 et 21 km), un plateau repas à l'arrivée et... le soleil en prime !

Cette belle journée n'aurait jamais pu avoir lieu sans mon oncle Louis qui a porté le projet, a donné son temps et son énergie pour organiser cette balade de solidarité avec la Fondation Groupama. Fondation que je remercie également, au travers des bénévoles Groupama Yssingeaux pour leur énergie, leurs sourires, leur gentillesse.



Sans oublier...

- toi aussi Sandrine, pour ton accueil et ta bonne humeur communicative ;
- vous familles, amis, marcheurs qui êtes venus nous soutenir et nous confirmer que toutes ces valeurs existent encore bel et bien : entraide, soutien et générosité ;
- Angélique et Marie, leurs familles, Maëlle et Lucie nos deux petites guerrières qui luttent chaque jour contre cette terrible maladie ;
- et toi, mon Mahé, pour ta force et ton courage, pour ce sourire toujours présent malgré toutes tes souffrances. Ton papa et moi sommes tellement fiers !

Marjorie, Sylvain, Morgan et Mahé



Une partie des bénévoles qui ont géré inscriptions, dons et repas.

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 - Mireille NISTASOS - Le Balthazar - 2 quai d'Arenc - 13002 Marseille



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...
Cotisation annuelle par foyer : 35 €

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 - Mireille NISTASOS - Le Balthazar - 2 quai d'Arenc - 13002 Marseille

Vous pouvez exercer votre droit d'accès, de suppression et de rectification de vos données personnelles dans les conditions prévues par les lois et règlements applicables en écrivant à contact@debra.fr