

4L Trophy une aventure solidaire

Journée
Valentine
à Braux

—
Un live
de 24h
pour parler
de l'EB



Sommaire



■ Edito / ■ Messages

■ Info

Congrès annuel de l'Alliance Maladies Rares
Webinaire

Un gel pour le traitement des EBD...
Gel Filsuvez

Brenda Triana, psychologue clinicienne
Une assistante sociale à votre écoute !

■ Infos pratiques

Aidants : congé et allocations
France services

Des manettes de jeu inclusives
Location de véhicules aménagés

■ Donateurs

Nestenn, un groupe engagé

3

4

5

6

7

8

■ Partout

Retour sur la course de nos héros
Sur la toile... 24 h pour l'EB

Le Barreau de Paris donne de la voix pour Debra
Danse avec Debra...

Journée Valentine
Les motards en balade

Balades solidaires
Marathon de Paris
Marche du Lions Club

À toutes foulées pour Debra !
Rennes Urban Trail
Les Foulées de Domloup

■ Plus loin encore !

4L Trophy
Marathon des sables

Raid des Amazones

9

10

11

12

13

14

15

Debra INFO, Journal édité par Debra France

• Comité de rédaction :

Raphaëlle Giffard, Directrice 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'Arenc - 13002 Marseille

mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr

tél. 04 91 00 76 19

• Imprimerie :

CG-PRINT - 13013 Marseille

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'Arenc
13002 Marseille

Edito

C'est avec un grand plaisir que je vous présente ce Debra info n° 89 plein de beaux projets, de promesses de rencontres et d'événements porteurs d'espoir autour de la maladie.

Je souhaitais adresser un merci tout particulier à nos adhérents et donateurs qui ont porté l'association ces derniers mois. Leur mobilisation a permis de contribuer d'une manière significative aux financements de Debra pour la recherche et de faire rayonner nos papillons comme jamais. Que vous souhaitiez organiser un concert, une course ou un défilé de motos, nous resterons toujours disponibles pour vous aider dans vos démarches pour faire briller Debra !

Le Conseil d'administration et moi-même attendons la rencontre des familles du 10 décembre prochain avec impatience, et nous serons ravis de pouvoir échanger avec vous lors de ces moments de partage.

Nous avons encore et toujours besoin de forces vives pour continuer à porter la voix de Debra auprès du



public et des différentes institutions. Que vous soyez disponibles à temps plein ou seulement quelques heures par semaine, n'hésitez pas à nous contacter pour ajouter votre pierre à l'édifice de notre belle association. Nous trouverons ensemble les actions qui s'adaptent à vos envies et votre temps : contact@debra.fr.

Je vous souhaite une très bonne lecture,

Bien cordialement,
Raphaëlle Giffard



Les nouvelles obligations professionnelles de notre trésorière, Patricia Bueno-Barthe, ne lui permettant plus d'assumer sa mission auprès de Debra, **nous sommes, dès à présent, en recherche d'un(e) bénévole** prêt(e) à consacrer quelques heures par mois à la trésorerie de Debra France. Nous avons besoin de vous !
Faîtes-vous connaître : contact@debra.fr.

À noter dans vos agendas...

Rencontre des familles à Paris !

Il y a si longtemps que nous n'avons pas pu nous réunir. Trop longtemps ! Nous en avons assez d'attendre... et l'AG 2023, c'est encore loin. C'est pourquoi, sans plus tarder, nous avons organisé une soirée pour vous, Chers Adhérents.

Ce sera l'occasion de rencontrer l'équipe du Conseil d'administration et de nous faire part des difficultés qui sont les vôtres. Mais, surtout, cette soirée permettra aux familles de se retrouver enfin (ou de faire connaissance...) et d'échanger autour d'un repas convivial et animé.

Nous vous attendons - à partir de 18h le samedi 10 décembre 2022 à Paris :

Hôtel Novotel Porte de Charenton
3-5 Place des Marseillais
Charenton-le-Pont (94)



Les adhérents à jour de leur cotisation 2022 ont d'ores et déjà reçu un mail d'invitation avec le lien d'inscription.

Assemblée générale 2023



Notre prochaine AG se tiendra le :
samedi 1^{er} avril 2023

Novotel Paris Sud Porte de Charenton
3-5 Place des Marseillais,
Charenton-Le-Pont (94)

Interventions de nos chercheurs, médecins...ateliers et moments de convivialité seront au programme. Nous vous espérons nombreux pour cette assemblée... en présentiel !

Un courrier d'invitation sera adressé aux adhérents courant 1^{er} trimestre 2023.



- Réservé aux membres adhérents à jour de leur cotisation 2022.
- Une participation de 20 € par personne à partir de 13 ans sera demandée. Gratuit pour les enfants jusqu'à 12 ans.
- Hôtel et restauration pris en charge par l'association.
- Les frais de déplacement peuvent être pris en charge par l'association dans la limite de 200 € par famille. Une dérogation est possible sur demande à : contact@debra.fr

Congrès annuel de l'Alliance Maladies Rares

L'Alliance maladies rares (AMR) a convié à son congrès annuel des 10 et 11 juin 2022 les représentants d'associations de patients atteints de pathologies rares, dont Debra France. Ce congrès, qui se tenait à l'hôtel Novotel de Charenton-le-Pont, présentait dans son programme trois tables rondes abordant des thématiques intéressantes :

- « **L'expertise des centres de référence et de compétence, quelles évolutions et incitations pour demain ?** »
- « **Quel financement pour les centres de référence et de compétence ?** »
- « **Quelle coordination et quelle participation des associations au sein des centres de référence et de compétence ?** »

Un rapport d'activité détaillé de l'année écoulée a été présenté :

L'AMR et l'ensemble de ses associations ont souhaité que les grandes mesures du PNMR 3 (Plan National des Maladies Rares) soient prolongées en 2023 et inscrites dans l'ONDAM, l'Objectif national des dépenses de l'Assurance maladie discuté en début d'année.

L'Alliance a également demandé aux ministères chargés de la santé et de la recherche de saisir le Haut conseil en santé publique et le Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur, en vue d'évaluer les grandes mesures du troisième Plan.

L'AMR souhaite également que puissent être lancés concomitamment des groupes de travail afin de préfigurer les axes majeurs d'un futur quatrième plan.

Pour l'AMR, il est véritablement nécessaire de défendre un quatrième plan avec un pilotage interministériel fort et un financement à la hauteur des enjeux à identifier ensemble dans les prochains mois.

La première étape pour ce PNMR 4 sera de commencer par réussir la re-labellisation des centres de référence et de compétence dans les mois qui viennent. À cet effet, l'AMR a lancé, avec l'Institut Viavoice, deux enquêtes – l'une auprès des associations et l'autre auprès des malades et de leurs proches aidants. Une centaine d'associations et près de 2 000 malades et proches y ont répondu, ce qui a permis de disposer de données quantitatives et qualitatives extrêmement précieuses sur la prise en charge dans ces centres experts. De celles-ci, des points d'ajustements et des améliorations ont d'ores et déjà pu être identifiés et présentés aux congressistes en avant-première.

Ce congrès fut aussi l'occasion de rencontres très enrichissantes avec les autres représentants d'associations qui partagent bien souvent des problématiques identiques aux nôtres. Enfin, ce moment fort pour l'AMR s'est déroulé dans les meilleures conditions : des locaux bien adaptés aux conférences et aux petites réunions, des moments de convivialité en terrasse de l'hôtel avec temps idéal, le tout dans une ambiance chaleureuse.



Youx Dan-Philip
Secrétaire

<https://alliance-maladies-rares.org/congres-2022/>



Webinaire

Le 3 octobre dernier, Debra France avait invité ses adhérents à participer à un webinaire sur le thème « Prendre soin de soi quand on est un parent aidant... », animé par Julie Launay, coach pour parents d'enfants présentant un handicap ou des pathologies et fondatrice de « Trésors de parents » (voir encadré).

Un seul parent a finalement assisté à cette table ronde. Mais qu'à cela ne tienne, cette maman et Julie Launay ont commencé à échanger et, très vite, cet atelier est devenu... un coaching personnalisé agrémenté d'astuces pratiques.

Reboostée par la belle énergie de Julie, la mise en pratique prochaine de ces conseils ne fait pas de doute pour la participante, ravie de ce beau moment de partage. Elle nous a confié se sentir « prête à affronter la suite des aventures avec le sourire et bien plus sereine » !

Ne restez pas seuls ! Nous vous encourageons vivement à participer nombreux aux prochains événements qui pourront être organisés pour vous par Debra France.



Trésors de Parents

Julie vous accompagne et vous guide

Nièce d'un oncle myopathe et maman d'un enfant avec un lourd handicap, aujourd'hui décédé, et d'une fille avec un HPI, Julie Launay est elle-même hypersensible et multi potentielle. Selon ses propres dires, la différence est la marque de fabrique de sa famille ! En créant Trésors de Parents en 2019, elle a voulu présenter différentes propositions d'accompagnements, notamment en coaching personnalisé, pour aider les parents à mieux vivre leur quotidien atypique, mais aussi pour conseiller les professionnels médicaux, paramédicaux ou éducatifs.

www.tresorsdeparents.fr
<https://www.facebook.com/tresorsdeparents>



Un gel pour le traitement des EBD...

Bientôt sur le marché ?



Dans notre précédent Debra info (n° 88, page 9), nous vous annoncions un traitement expérimental, mené par la société de technologie américaine Krystal Biotech. Depuis, il y a eu du nouveau !

Pour rappel, le gel topique Beremagene Gepervavec (B-VEC), mis au point par cette société, vise à traiter l'EB dystrophique en délivrant des gènes de collagène normaux et fonctionnels aux cellules cutanées affectées. Appliqué directement sur les plaies, il favorise la cicatrisation des plaies et réduit les cicatrices. Reste désormais à obtenir une autorisation de mise sur le marché...

Or, Krystal Biotech est sur la bonne voie pour soumettre une demande de commercialisation européenne d'ici fin 2022... En effet, l'entreprise a reçu en septembre un avis positif du Comité pédiatrique de l'Agence européenne du médicament sur le plan d'investigation pédiatrique du B-VEC.

Si une licence est accordée, B-VEC sera le premier traitement spécifique proposé pour les EBD qui s'attaque à la cause sous-jacente de la maladie.

À suivre...



➔ À propos du B-VEC

B-VEC est une thérapie génique expérimentale, non invasive, topique et redosable, conçue pour livrer deux copies du gène COL7A1 lorsqu'il est appliqué directement sur les plaies causées par l'EBD. B-VEC a été développé pour traiter l'EBD au niveau moléculaire en fournissant aux cellules cutanées du patient le modèle pour fabriquer des protéines COL7 normales, s'attaquant ainsi au mécanisme fondamental causant la maladie.

➔ À propos de Krystal Biotech

Krystal Biotech, Inc. est une société spécialisée dans les thérapies géniques à un stade crucial qui tire parti de sa plateforme exclusive de thérapie génique redosable et de ses capacités de fabrication internes pour développer des médicaments qui changent la vie des patients atteints de maladies graves, y compris de maladies rares de la peau, du poumon et d'autres domaines.

Pour tout complément d'information :

<http://www.krystalbio.com>

et @KrystalBiotech sur LinkedIn et Twitter.



Gel Filsuvez

La première thérapie approuvée dans l'Union européenne pour les plaies EB



La Commission européenne a approuvé Filsuvez (Oleogel-S10) d'Amryt Pharma pour le traitement des plaies cutanées chez les adultes et les enfants, âgés de 6 mois et plus, atteints d'EB dystrophique ou d'EB jonctionnelle. Cette décision fait de Filsuvez (un gel topique) le tout premier traitement approuvé pour les plaies d'EB.

Le processus d'examen européen, initié en mars 2021, s'est fait en deux temps. Tout d'abord, une liste de questions en attente de l'EMA (Agence européenne du médicament) auxquelles Amryt devait répondre avant de poursuivre l'évaluation. Ensuite, l'agence a fait appel à des avis de patients EB et d'experts indépendants avant de délivrer une recommandation. Angélique Sauvestre a d'ailleurs fait partie des trois représentants patients présents, aux côtés d'une

patiente italienne et d'une autrichienne. La Food and drug administration américaine a pour sa part rejeté la demande d'approbation en début d'année, elle a estimé que des preuves supplémentaires de l'efficacité de Filsuvez dans l'EB étaient nécessaires.

Développé à l'origine par Birken AG, qui a ensuite été racheté par Amryt, Filsuvez est un gel à base d'un extrait d'écorce de bouleau qui contient des quantités élevées d'un composé appelé « bétuline ». Des études antérieures suggèrent que la bétuline, lorsqu'elle est appliquée sur la peau, peut favoriser la cicatrisation des plaies en activant les cellules de la peau et en supprimant l'inflammation.

Pour vous procurer ce gel, il convient de vous rapprocher de votre centre de référence.

Rappel Une psychologue clinicienne pour nos adhérents

Il n'est plus à prouver que mieux on se sent dans sa tête et mieux on est dans son corps aussi... N'hésitez pas à faire appel aux services de Brenda Triana, psychologue clinicienne. Elle a l'habitude de travailler avec des associations, des personnes en situation de handicap et connaît les spécificités liées à l'EB.

La confidentialité est garantie. Que ce soit sur le plan personnel ou professionnel, les adhérents peuvent se confier sur des sujets 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 problématique exposée.

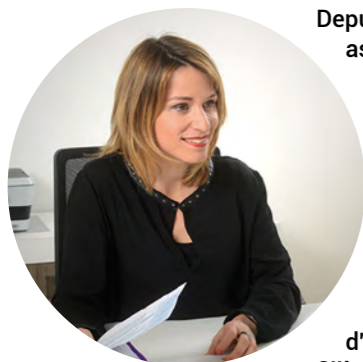
Le coût de la séance de 45 min est de 45 € (pris en charge par Debra France, à raison d'une séance par mois).

Pour 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

Une assistante sociale à votre écoute !

Accueillir, écouter, informer, orienter, accompagner



Depuis le 3 octobre 2022, une assistante sociale (AS) diplômée d'Etat, Delphine Curis, est officiellement disponible à distance pour les patients et familles de patients relevant - et exclusivement - de la filière Santé maladies rares dermatologiques Fimarad. Les patients et les parents d'enfants pris en charge par la filière peuvent donc la solliciter. N'hésitez pas à la contacter !

■ Vie au travail

Reconnaissance de handicap (RQTH), accompagnement à la reprise d'activité, adaptation de poste, maintien en emploi...

■ Vie personnelle

Accompagnement quotidien du handicap dans tous les domaines de votre vie.

➔ Un travail en partenariat avec tous les acteurs de santé

Dans le but d'optimiser l'avancée du traitement des dossiers :

- L'assistante sociale travaille en collaboration avec un large réseau d'intervenants (établissements et réseaux de santé, associations, mutuelle, prévoyance, MDPH, CPAM, CAF, CARSAT, associations...).
- Elle peut parfois être amenée à communiquer avec eux (uniquement après accord de la personne concernée).

➔ Ne restez plus seul face à vos difficultés : faites-vous accompagner dans votre quotidien !

Professionnelle de l'écoute et de la relation d'aide, l'assistante sociale saura en toute bienveillance :

- **Prévenir et résoudre** plus rapidement et efficacement vos difficultés.
- **Maintenir un équilibre** avec votre famille et votre environnement.
- **Améliorer votre qualité de vie** en lien avec votre handicap.

Contact

Horaires de permanence (à distance) : de 09h00 à 17h00, du lundi au vendredi.
 • par téléphone 05 36 09 19 30 ou 06 38 48 61 85
 • et/ou e-mail : delphine.curis@alliance-sociale.fr

Delphine centralise les demandes et s'engage à fixer un RDV dans les 2 jours.

Delphine travaille avec deux autres assistantes sociales ; elles ont un rôle de pédagogie et d'écoute pour aider les personnes à prendre en main leur situation. Leur aide est ponctuelle, c'est-à-dire qu'elles accompagnent, sur une courte durée, le temps d'aider à sortir du flou et de la difficulté dans laquelle les personnes se trouvent. Leur objectif est de passer ensuite le relais à un accompagnement de proximité, via les services près de chez eux.

➔ Le rôle de l'assistante sociale

- **Anonyme, gratuit et confidentiel**, ce service permet à l'AS de vous accompagner dans vos démarches liées à votre maladie rare.
- **Tenue au secret professionnel***, l'AS vous accompagne dans le respect du code déontologique encadrant sa profession.

* Art.226.13 et 226.14 du Code Pénal.

➔ Ses domaines d'intervention

- **Handicap**
Instruction de dossiers MDPH, mise en place d'aides à compensation (école, maison, travail)...
- **Législation sociale**
Accès aux droits sociaux et juridiques, liens avec les administrations/institutions, mobilisation d'aides financières.
- **Santé**
Droits sociaux, accès aux soins, Sécurité sociale, mutuelle, prévoyance, invalidité...

Infos pratiques

Aidants

Les accès au congé et à l'allocation journalière du proche aidant sont simplifiés



Le gouvernement soutient les aidants qui accompagnent leurs proches en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Dans le cadre de la stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022, la conciliation entre la vie privée et la vie professionnelle est un enjeu majeur.

Depuis le 1^{er} janvier 2022, l'AJPA a été revalorisée au niveau du SMIC.

Un décret publié le 22 juillet 2022 permet deux avancées (à effet du 1^{er} juillet 2022) :

- **Il ouvre le Congé proche aidant à davantage de bénéficiaires** (aidés en GIR 4, conjoints collaborateurs...).
- **Il simplifie également les démarches de demande d'AJPA** pour les salariés bénéficiaires en supprimant l'obligation de fournir une pièce justificative. Les aidants n'auront plus à transmettre leurs justificatifs auprès des CAF et de la MSA. En effet, les justificatifs déjà fournis à l'employeur, dans le cadre de la demande du congé, suffiront désormais.

- 60 % des personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap sont aidées par un ou plusieurs proches.
- 44 % des aidants font part de difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle.

Le Congé proche aidant et l'Allocation journalière proche aidant (AJPA) sont des leviers pour les aidants actifs qui souhaitent suspendre ou alléger temporairement leur activité professionnelle pour accompagner leurs proches lorsqu'un contexte médical, une convalescence ou un changement de situation nécessitent une présence rapprochée.

Le gouvernement souhaitait que ces dispositions puissent produire leurs effets le plus rapidement possible ; ainsi le décret est-il entré en vigueur au 1^{er} juillet 2022, soit 6 mois avant la date prévue par la loi.

France services Pour vos démarches administratives du quotidien

L'une des difficultés qui jalonnent le parcours des personnes concernées par les maladies rares sont les nombreuses démarches administratives à accomplir, que ce soit auprès de la CAF, de la CPAM ou de la MDPH, entre autres. Des démarches qui peuvent être compliquées par l'éloignement géographique et la numérisation des services publics.



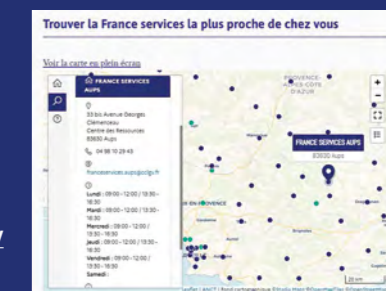
➔ Accompagnement et proximité

Au-delà des formalités administratives, vous avez également accès à des postes informatiques en libre-service. Création d'une adresse e-mail, impression ou scan, simulation d'allocations, création de vos identifiants pour accéder au service public en ligne... Les agents France services vous accompagnent dans toutes vos démarches en ligne.

Les France Services sont des lieux qui permettent de rassembler en un seul endroit l'accès à un grand nombre de démarches administratives, avec des agents à disposition pour accompagner les usagers dans la réalisation des démarches. L'objectif est à terme que chaque habitant du territoire français vive à moins de 30 minutes d'un guichet France Services. Immatriculation de véhicules, RSA, impôt, permis de conduire, accès aux services en ligne... Les administrations concernées sont à ce jour Pôle emploi, la Caisse nationale des allocations familiales, la Caisse nationale d'assurance maladie, la Caisse nationale d'assurance vieillesse, les ministères de l'Intérieur et de la Justice et la Direction générale des finances publiques. La Poste et la Mutualité sociale agricole sont également partenaires.

Besoin de l'un de ces services ? Vous pouvez rechercher un France Services près de chez vous en cliquant sur la carte dédiée.

www.cohesion-territoires.gouv.fr/france-services



Des manettes de jeu... inclusives



La startup varoise HitClic cherche et met en place des solutions pour permettre aux personnes en situation de handicap de pouvoir jouer aux jeux vidéo.

Joysticks, contacteurs, manettes, quadsticks, flex controllers, volants racing... quel que soit le handicap HitClic trouve toujours une solution. Grâce notamment à l'impression 3D, il est possible d'adapter un matériel existant ou de créer des manettes sur mesure, uniques et adaptées à chaque personne.



www.hitclic.fr



MAIS AUSSI DES ACTIONS EN MILIEUX HOSPITALIER ET ASSOCIATIF

L'association Handigamers met en place des ateliers jeu vidéo adaptés aux gamers avec une motricité réduite, que ce soit en milieu hospitalier (AP-HP, CHU Lyon, Hôpitaux de Perpignan, Hôpital Renée Sabran Hyères...) ou en milieu associatif (APF France Handicap, AFM Téléthon, ARI Marseille, ARRED Rouen, Handi Club Pomponiana Var, Fédération Française Handisport...).

Soutenue matériellement par la startup HitClic, l'association a lancé une collecte* qui permettra de financer à la fois des nouveaux projets d'ateliers (le budget pour un atelier gaming adapté et évolutif est d'environ 1 000 €) et aussi de soutenir à titre individuel financièrement les gamers en situation de handicap qui ont besoin de solutions onéreuses (par exemple la solution pour jouer avec la bouche, importée des USA, coûte environ 800 €).

Des contacts sont d'ores et déjà établis pour des nouveaux projets d'atelier « jeu vidéo adapté » avec l'APF Avignon, l'APF Île de France, le CHU Lyon, l'AFM Téléthon Perpignan, l'IME Bailly Yvelines, le Comité handisport Hérault et un IME à Marseille.

* www.humanandgo.fr – « handigamers »

Location de véhicules aménagés



100 000... c'est le nombre de véhicules aménagés en France. Malheureusement, le nombre de personnes qui en auraient potentiellement besoin est bien plus élevé. Il faut reconnaître qu'un tel véhicule représente un investissement conséquent et ce, pour un usage qui n'est pas forcément quotidien. Alors, quand cela devient nécessaire, il y a la location.

De nombreux services existent en ce domaine, nous ne pouvons pas tous les citer ici. Cependant, il en est un qui a la particularité de proposer à la location des véhicules de particuliers. Échange de bons procédés : le locataire économise des frais d'achat et le propriétaire arrondit ses fins de mois.

Créée en 2015, Wheeliz est une plateforme de location de véhicules aménagés pour les personnes à mobilité réduite (personnes âgées ou personnes en situation de handicap). Le principe : mettre en relation des propriétaires de véhicules

aménagés (équipés d'une rampe ou d'un poste de conduite aménagé) avec des locataires ayant un besoin ponctuel.

Les voitures proposées à la location appartiennent à des particuliers en grande partie, mais aussi parfois à des associations, occasionnellement à des professionnels. Wheeliz peut se charger d'amener le véhicule chez le locataire et fournir un chauffeur si besoin.

Bon à savoir, le locataire est assuré en tant que conducteur par l'assurance de la plateforme (Maif). Tout le monde peut louer une voiture ; en revanche, pour pouvoir conduire un véhicule loué, il faut avoir au moins 21 ans et être titulaire du permis de conduire depuis au moins 1 an.

Contact : hello@wheeliz.com
Site : <https://www.wheeliz.com/fr>

Donateurs

Nestenn, un groupe engagé



Ce groupe est fort d'un réseau de 400 agences immobilière 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.

Chaque année, le groupe s'engage à reverser 15 € sur toute vente réalisée par ses agences, les fonds recueillis étant répartis entre deux associations. Du 1^{er} mai 2021 au 30 avril

2022, ils en ont fait bénéficier « Le chemin de Jade » (syndrome de Pura) et... Debra France, par l'entremise de Charles (collaborateur Nestenn à Châteaugiron), le papa de Marylie, 3 ans, atteinte d'EBD.

Nous leur en sommes infiniment reconnaissants. Jugez-en : en (seulement) une année, les équipes Nestenn ont remis à Debra la somme de... 77 400 €... Merci mille fois à tous !

<https://nestenn.com/nestaime>

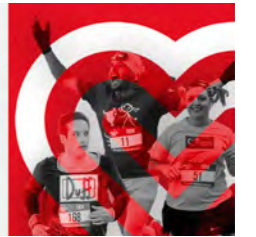


Partout

Retour sur la course de nos héros

Grâce à cette opération, 6 000 € ont été recueillis pour la recherche. Moins que l'an dernier, il faut l'admettre ; mais cela reste une belle somme et nous comptons sur la mobilisation de tous pour faire encore mieux l'an prochain... En attendant, toutes nos félicitations à nos valeureux coureurs !

La Course Héros 2022 avec Debra



Ils ont participé...

> 19 juin

Paris, Domaine National de Saint-Cloud

- Karen Larcher et son fils Arthur
- Fanny Gomes et Cédric Torres, parents du petit Lyandro



> 26 juin

Nantes, Parc de la Chantrerie

- Camille et Aurélien Icca, leur fille Clémence et le jeune Maël
- Dan-Phillip Youx

Notons que la famille Icca a gagné le concours des déguisements !



Sur la toile... 24 h pour l'EB

Les 29 et 30 avril dernier, Alexandre, atteint d'épidermolyse bulleuse et très actif sur la plateforme Twitch*, organisait un événement caritatif intitulé « 24h pour l'EB ». Son but ? Un live de 24h pour parler de la maladie, partager des témoignages, faire connaître les enfants papillon et soulever des fonds pour aider Debra France dans son combat.

Nous étions présents le samedi en fin de matinée pour apporter nos témoignages et nos éléments d'informations ; Angélique Sauvestre et le professeur Alain Hovnanian ont échangé en direct avec Alexandre et toutes les personnes connectées. Un événement qui a amené un très beau coup de projecteur sur notre maladie et une collecte de dons exceptionnelle de 6 000 € reversés à Debra France !

Un fort impact et de belles retombées pour ce live très intéressant... Nous remercions chaleureusement Alexandre.

* Twitch, service de streaming vidéo en direct, permet aux streamers de partager les choses qu'ils aiment auprès d'une communauté forte de plusieurs millions de personnes, et de se créer un espace sur Internet qui n'appartient qu'à eux.



À visionner sur YouTube « 24h pour l'EB », les interventions du Pr Alain Hovnanian et d'Angélique Sauvestre.



« L'idée de faire un événement caritatif pour l'association Debra et pour la recherche du professeur Hovnanian date d'il y a maintenant presque un an.

Je stream depuis quelque temps sur Twitch et j'ai la chance d'avoir une communauté grandissante et accueillante, mais je ne leur avais jamais parlé de ma maladie auparavant... J'ai décidé de le leur dire

fin février et, dans le même temps, d'annoncer que j'allais créer cet événement caritatif.

Ça a été pour moi une expérience incroyable à tous les niveaux : créer, gérer, communiquer, partager, contacter... je me suis occupé quasiment seul de la réalisation de ce projet, qui était si cher à mes yeux.

Je ne pensais pas réussir à réunir autant d'argent. Avant tout, mon événement avait un objectif de communication : je tenais à ce que le maximum de personnes entende parler de cette maladie. Mais tous mes objectifs ont été largement dépassés : des dizaines de milliers de personnes ont pu découvrir cette maladie via les réseaux sociaux, et des milliers d'euros ont pu être récoltés.

Je n'arrive toujours pas à prendre conscience de l'ampleur qu'a pu prendre ce live caritatif. Je suis extrêmement heureux et fier, et jamais je ne pourrai assez remercier toutes les personnes qui ont été touchées par cet événement. »

Alexandre

Le Barreau de Paris donne de la voix pour Debra



Reporté plusieurs fois du fait de la crise du Covid, le concert du Chœur des Maîtres chanteurs du Barreau de Paris a enfin pu se tenir le 19 mai dernier en l'église Saint-Pierre de Chaillot à Paris. Composé de 25 choristes, toutes femmes, semi-professionnelles, créé il y a une quinzaine d'années, il donne régulièrement des concerts en région parisienne.



Nous remercions également les sociétés Urgo et Amryt qui ont sponsorisé cet événement, le traiteur libanais Noura et le caviste Nicolas.

À l'origine de ce projet, Béatrice Derville, grand-mère d'un enfant papillon et membre du Conseil d'administration Debra, aidée par son amie Marie-Hélène Ziberlin, membre de la chorale. Grâce à leur enthousiasme et à leur énergie, elles ont réussi à attirer des artistes comme Victoria Shereshevskaya, Rena Shereshevskaya et Bokyung Kim qui ont généreusement prêté leur concours pour cette occasion. Elles ont chanté l'émouvant Ave Maria de Schubert et l'Invitation au voyage de Duparc. Marie-Hélène Ziberlin soprano et Bokyung Kim au piano ont offert la cantate BWV 82 de Bach et le psaume 42 de Mendelssohn.

recherche sur l'EB ont été particulièrement écoutées par une assistance attentive. Nous remercions le Dr Bourrat d'avoir su trouver les mots pour expliquer simplement cette maladie si complexe...

Le Chœur a clôturé le concert sous des applaudissements à tout rompre.

Nous remercions les artistes et le public pour leur participation à ce bel évènement musical au profit des projets de recherche soutenus par Debra France : pas moins de 200 personnes étaient présentes et 5 000 € ont été collectés !

Béatrice Derville

Le pari de Debra était gagné !

Les présentations du vice-président de l'association, Matthieu Beyler, sur le rôle et les missions de Debra, puis l'intervention du Dr Emmanuelle Bourrat sur les avancées des projets de

Danse avec Debra...

Ascen-Danse est une association fondée par un groupe d'amies souhaitant partager leur passion. Cette année, dans le cadre de leur gala de fin de saison - « We love dance » -, elles avaient décidé de soutenir une association en reversant une partie des gains récoltés sur le tarif des places vendues.



Val d'Oise, ainsi que toutes celles et ceux qui ont aidé à sa réalisation.

Nous remercions à ce titre l'association Debra France qui a grandement participé à ce succès, et plus spécialement notre amie Albane Trohel (la sœur de Léo) et Angélique Sauvestre, notre interlocutrice pour les échanges que nous avons pu avoir. Ce fut un plaisir de soutenir, cette année encore, une association qui nous tenait à cœur.

Nous vous souhaitons une belle continuation ! »

Elles avaient entendu parler du collectif « En route pour Léo »... Contact a donc été pris avec Debra France pour nous proposer de mettre en lumière la maladie de Léo, de soutenir le collectif mis en place autour de lui et, par extension, l'association Debra. C'est ainsi que 350 € ont été versés pour la recherche contre les EB.

Angéline, secrétaire d'Ascen-danse, nous raconte...

« L'édition 2022 du show « We love dance » a eu lieu dans un contexte particulier, après deux années marquées par la pandémie, sans réellement pratiquer et soumises à de nombreuses incertitudes face à l'avenir qui attendait l'association.

Malgré tout, la représentation sur scène a été une vraie réussite. Et ce, grâce à tous les danseuses et danseurs, les professeurs de danse, notre fidèle public, la mairie d'Écouen



Journée Valentine

La 2^e journée Valentine organisée le 20 août dans le petit village de Braux (Alpes de Haute-Provence) a été, une nouvelle fois, un immense succès.

Tournois de foot et de ping-pong, concours de cartes et de pétanque, stands de maquillage, chasse au trésor, tombola... et de nombreux dons ont permis de collecter des fonds. Le tout dans une belle ambiance, ponctuée par un repas le midi qui a rassemblé plus de 360 personnes. Une forte mobilisation du village et de ses alentours qui a porté ses fruits avec la somme incroyable de... 27 000 € pour la recherche !

« Ce fut une journée pleine d'émotion et d'espoir qui nous permet de croire en l'avenir et d'imaginer un jour futur sans la maladie » témoigne Charlotte Rey, la maman de Valentine.

Debra France remercie toutes les personnes présentes pour leur confiance et leur générosité.



Un duo de choc

Sara et Valentine... c'est une grande histoire qui fait chaud au cœur. Sara, avant qu'elle ne quitte notre région, était la kinésithérapeute de Valentine. De très forts liens se sont tissés entre elles. Les soins ont pu être oubliés et les trois séances de kinésithérapie par semaine se sont rapidement transformées en des moments de complicité, d'échanges, de jeux et de défis. Valentine attendait ces rendez-vous avec impatience afin de pouvoir relever tous les challenges proposés par Sara, qui a su adapter tous les exercices à la pathologie et être à notre écoute. C'est grâce à elle qu'aujourd'hui Valentine a pu acquérir une certaine autonomie... (Deivy, le nouveau kinésithérapeute, récemment installé, a pris le relais avec autant de bienveillance et de professionnalisme).

Malgré la distance qui les sépare désormais, Sara fera toujours partie de la grande famille de Valentine.

Charlotte, maman de Valentine



Avant leur départ, Sara et son époux Gilles avaient organisé un après-midi vide-greniers/garages dans notre village de Braux, avec l'aide du grand-père de Valentine pour préparer et installer. Ils ont tenu à reverser l'intégralité des ventes à Debra... soit près de 1 400 € !

Les motards en balade

Le 23 avril dernier, l'association Camarois and Co des Sables d'Olonne, présidée par Mme Catherine Hegly, a organisé une balade de motards sur le littoral vendéen au profit de Debra France.

Contrairement aux mauvaises prédictions météorologiques, c'est sous le soleil que le cortège de bolides est parti faire son périple. Après un chaleureux accueil, pause-café au cinéma le Grand palace des Sables d'Olonne en présence de M. Alain Blanchard, adjoint à la vie associative des Sables d'Olonne, nous avons longé la côte jusqu'au lac d'Apremont où nous avons pique-niqué. J'ai profité de cette pause pour présenter la maladie et l'association à un public chaleureux, réceptif et intéressé par la cause que nous défendons.



Nous avons repris notre chemin jusqu'au « Kulmino » de Notre-Dame-de-Monts (un château d'eau). Du haut de ses 70 mètres, depuis sa plateforme panoramique, nous avons pu admirer le marais, la dune, les îles et la mer à perte de vue. Les membres de l'association Camarois and Co nous avaient concocté un programme réellement enthousiasmant pour lequel ils n'avaient compté ni leurs efforts ni leur temps. Cette journée sous le signe du plaisir et de l'amitié s'est soldée par une récolte d'un montant de 400 € au profit de Debra France (même des motards qui s'étaient désistés ont versé des dons), ainsi que plusieurs articles de presse (Ouest France - Le journal des Sables) et une très belle vidéo rétrospective diffusée

sur les réseaux sociaux. Au nom de Debra France, des malades et de leurs familles, je les remercie tous du fond du cœur.

Dan-Philip Youx



Balades solidaires

Une journée solidaire et conviviale pour aider les enfants papillon tout en faisant du bien à son corps... Groupama Rhône-Alpes Auvergne et la Fondation Groupama avaient donné rendez-vous aux marcheurs le 12 juin à Arzac-en-Velay. Quatre parcours étaient proposés : 6, 12, 15 et 18 km.

« Cette année encore, nous avons été bluffés par tant de générosité : près de 3000 € de dons recueillis au cours de cette belle journée !

Mentions spéciales pour la fidèle bénévole Sandrine et pour Louis, mon oncle, sans qui rien de tout cela n'aurait été possible... »

Marjorie Combes, maman de Mahé



Marathon de Paris 42,195 km pour nos papillons

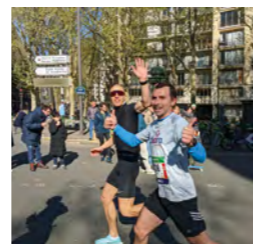


Le 3 avril dernier se déroulait le Marathon de Paris. Mon objectif : courir ces mythiques 42 km en 3 heures sous les couleurs de Debra France afin de montrer mon soutien à la lutte contre les EB.

J'ai vécu une superbe course dans une ambiance fabuleuse et beaucoup de soutien, tant de « mes lièvres de luxe »* que de tous mes supporteurs sur le parcours. Mention particulière pour Bruno, mon petit papillon qui a parcouru, au pas de course, 2 km dans les rues parisiennes pour pouvoir m'encourager à atteindre l'objectif que je m'étais fixé. Résultat : de bonnes sensations jusqu'au 27^e km puis le mental passe aux commandes et la préparation prend tout son sens... Passage de la ligne d'arrivée en 3h00'21" - mission accomplie !

Sylvain Dufourt

* Ceux que Sylvain surnomme ses « lièvres de luxe » sont des amis (Greg et Romu) qui se sont entraînés sur de courtes de distance pour arriver à atteindre son rythme marathon et ainsi l'aider dans les moments difficiles en courant avec lui.



Marche du Lions Club

Dimanche 24 avril, le Lions Club de Melle-Pays Mellois en partenariat avec le club « March'à Melle », organisait une marche solidaire.

Les participants étaient invités à parcourir 4 km, ou 10 km pour les plus aguerris. Les frais d'inscription ont été reversés à Debra France pour la recherche.

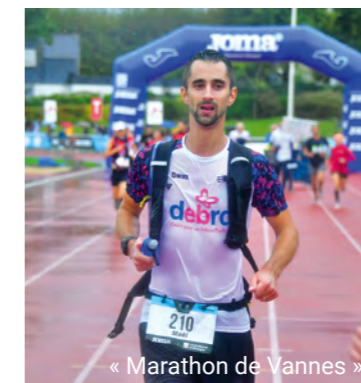


À toutes foulées pour Debra !

Passionné de sport depuis toujours, Maël Boyer, après avoir couru les semi-marathons d'Auray-Vannes et de Nantes, s'est engagé sur la Ronde des douaniers le 3 juillet dernier, (épreuve de 34 km de l'Ultra Marin)... sous les couleurs de Debra France. Non rassasié, il avait en tête de boucler l'épreuve reine pour tout coureur : un marathon. Celui de Vannes, auquel il a participé, s'est déroulé le 16 octobre.

Ancien camarade de classe d'une maman dont la fille est atteinte d'EB, c'est tout naturellement qu'il a sélectionné Debra France. C'était pour lui une évidence car cette discipline prône des valeurs de solidarité, don de soi, entre-aide... Maël avait ouvert une cagnotte en ligne à cette occasion (250 €). Il a tenu à la reverser au profit de la recherche contre les EB. Bravo et merci...

« Le marathon s'est très bien passé... malgré la pluie. Courir sous les couleurs de Debra m'a donné beaucoup de motivation ! »



« Marathon de Vannes »



Ronde des douaniers

Rennes Urban Trail

Après deux ans d'absence, le Rennes Urban Trail, pour sa 4^e édition, s'est déroulé le dimanche 26 mars. Cette course a ceci d'original qu'elle parcourt le centre-ville de Rennes mais aussi ses monuments historiques et autres lieux insolites...

Les 8 500 (!) participants ont donc parcouru – entre autres – l'opéra, la piscine municipale, un hôtel, les bureaux de la Sécu, la salle des mariages de la mairie... Parmi eux, 8 coureurs avaient choisi de suivre Ugo, ami de Charles et April (les parents de la petite Marylie, atteinte d'EBD) pour porter les couleurs de Debra France.

Grâce à eux et aux ventes réalisées par la buvette, 900 € ont été remis pour la recherche contre les EB. Merci à tous d'avoir représenté nos petits papillons !



Les Foulées de Domloup



Le 26 mai dernier, ce sont des sportifs surmotivés qui ont pris le départ de la 43^e édition des Foulées de Domloup (Ille et Vilaine). Ils ont couru 10 km sur les chemins et les routes pour la beauté du sport, mais pas uniquement : les organisateurs versaient à Debra 1 € par inscription, à quoi sont venus s'ajouter des dons... et ce sont 1 000 € qui ont été remis pour la recherche contre les EB...

Un grand merci !



Nos sportifs portaient fièrement les couleurs de Debra !





4L Trophy Une aventure solidaire

Voici Clémence & Hyacinthe. Si nous vous présentons ce jeune couple, c'est parce qu'ils ont participé au Raid 4L Trophy 2022...Ils sont aussi membres de la famille de Charlotte, maman d'une adorable petite fille : Valentine, atteinte d'épidermolyse bulleuse (voir journée Valentine).

faire avancer la recherche. Les dons ont été récoltés durant la période de préparation du rallye. Ils ont tout de suite annoncé leur double action à tous leurs sponsors (privés, publics, entreprises). Grâce à leur alternance d'ingénieurs dans le bâtiment et travaux publics, ils ont pu toucher un maximum d'entreprises dans ce domaine mais également leur proches.

Ils avaient deux objectifs solidaires en tête : le premier était d'amener des fournitures scolaires aux enfants du désert marocain ; et le second était de récolter un maximum de fonds pour faire un don à Debra France afin de nous aider à

Cette expédition solidaire magnifique apporte aujourd'hui 2 200 € de dons à Debra France et aux enfants papillon ! Un grand merci à nos deux aventuriers du désert !

Marathon des sables Groupama s'engage pour donner des ailes à nos papillons



Notre trésorière, Patricia, et sa petite famille, en compagnie de l'équipe Groupama G2S de Castelnau, qui a participé au Marathon des Sables pour donner des ailes à nos papillons !

Un énorme merci aux coureurs et coureuses de G2S Groupama qui se sont élancés sous les couleurs de Debra France : du 25 mars au 4 avril, deux équipes G2S, 9 coureurs, 250 km pendant 7 jours en autosuffisance... Un challenge de taille pour ces championnes et champions au grand cœur engagés dans cette magnifique course solidaire.

Pour chacune de ces éditions, et avec l'aide de la Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares », ils ont toujours à cœur d'apporter leur soutien à une association. Après « Petit Prince » et « Mécénat Chirurgie Cardiaque, cette année ils se sont mobilisés pour Debra. Leur objectif était de faire connaître l'EB et d'organiser une collecte de fonds pour aider nos enfants à mieux vivre la maladie. Leur mobilisation a porté ses fruits : près de 16 000 € ont été recueillis...

Encore bravo aux équipes G2S !



Le seul raid aventure 100 % féminin et 100 % solidaire emmène les amazones parcourir le monde, dans un pays différent chaque année...

Cette année, Manon et Noémie se sont envolées pour le Sri Lanka, au profit de deux associations qui leur tiennent à cœur, VML et Debra (Noémie est collègue de travail avec un papa dont l'enfant est atteint d'EB).



Du 26 mars au 6 avril, elles ont évolué dans un cadre qui fait rêver : majestueuses plantations de thé, temples mystérieux et le célèbre Rocher du Lion, mythique palais construit « dans le ciel ». Mais tout cela se mérite, comme le montre le programme.

- ▶ Trail : 14,1 km
- ▶ VTT : 38,5 km
- ▶ Re-trail : 9 km
- ▶ Canoë : 17 km
- ▶ Bike & run : 20 km
- ▶ Tir à l'arc

Un tel raid ne s'improvise pas et nécessite une bonne préparation. Manon et Noémie se sont données à fond, puisant leur courage dans le courage des enfants pour lesquels elles se sont engagées.

La cagnotte qu'elles ont ouverte lors de leurs entraînements a été partagée entre les deux associations... Merci les Amazones !



« Nous aurions aimé faire plus encore, mais nous avons pu verser 1 000 € à Debra et, désormais, notre entourage en sait davantage sur l'EB ! »

Manon et Noémie

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

ou d'effectuer votre don directement via notre site : www.debra.fr
(paiements sécurisés)



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 également adhérer directement via notre site : www.debra.fr

(paiements sécurisés)

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