

Rencontre annuelle des familles

**Assemblée
Générale
2023**

**La transition
ado - adulte**



— Sommaire —



■ Edito / ■ Brève	3	■ Témoignage	13
■ Assemblée Générale	4	■ Portrait métier	14
Suivi gynécologique et EB	6	■ Dernière minute	15
La Rencontre des familles	8	■ Infirmière	16
Les adhérents ont la parole		9	■ Rencontre des familles
Des interventions plénières	10		■ Partout
Ateliers et groupes de parole		11	Théâtre à Quintenas
Votre avis nous intéresse	12	Association CAPER	
■ Info	13	Breizh twin towers	19
Mölnlycke		Un hypermarché solidaire	
Elevate 2023		Cross de Vineuil	
La transition adolescent-adulte		Marathon des sables	
L'EB sur « Libre antenne », une rubrique Europe 1		Des idées pour vos collectes...	
Websérie « Couple et maladies rares »			
Groupe de parole « Prendre soin de soi »			
New horizons in EB			
Téléthon			

Debra INFO, Journal édité par Debra France

• Comité de rédaction :

Angélique Sauvestre, Directrice de la publication
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

— Édito —

C'est avec joie et des projets plein la tête que je reprends la présidence de notre belle association. En effet, la maladie m'a conduite à me tourner vers d'autres projets professionnels. J'ai aussi eu le souhait que mon investissement et mes actions pour Debra ne soient plus que le fruit de l'envie et non celui de la contrainte.

C'est pourquoi Kévin Mpunga, originaire de Nancy et âgé de 31 ans, a été embauché en mars 2023 en qualité de Chargé de développement. Grâce à une importante expérience professionnelle dans le milieu associatif, il reprendra une bonne partie des missions dont j'avais la charge. Nous lui souhaitons la bienvenue et de nombreuses réussites au sein de Debra.

Ce fut un immense plaisir de se réunir à nouveau le 1^{er} avril dernier pour la Rencontre annuelle des familles, de retrouver les adhérents et aussi de rencontrer de nouveaux visages.



C'était la grande première d'une Assemblée générale en format hybride afin de permettre au plus grand nombre de participer. Ainsi 109 personnes ont pu prendre part, en présentiel ou en distanciel, à la partie « AG » de notre rencontre.

Pour l'année 2023, nous souhaitons impliquer au maximum les adhérents dans les projets de notre association et dans la construction des programmes (rencontre adultes atteints d'EB, réalisation de courts témoignages vidéo...). Si ce n'est pas déjà fait, ne vous étonnez donc pas d'être contactés par Kévin !

Enfin, je profite de cet édito pour adresser un énorme Merci à tous les partenaires et donateurs qui nous soutiennent.

Angélique Sauvestre
 Présidente

— Brève —

Eurordis photo award 2023



Le concours photo Eurordis est l'occasion d'exprimer visuellement ce que signifie vivre avec une maladie rare et de partager votre histoire avec la communauté des maladies rares et au-delà.

Le concours est ouvert à toutes les nationalités, âges et maladies. Chaque année, des centaines de personnes du monde entier soumettent leurs photos, chacune reflétant la motivation des personnes vivant avec une maladie rare.

Parmi tous les participants, six finalistes ont été sélectionnés par le photographe primé Marcus Bleasdale*, avant d'être soumis au vote du public. Les gagnants ont été annoncés le soir des Eurordis Black Pearl Awards, le 21 février dernier. Les trois finalistes ayant obtenu le plus de votes ont chacun reçu un prix.

* Marcus Bleasdale est un photographe documentaire et photojournaliste talentueux qui se consacre à la défense des droits de l'homme depuis plus de quinze ans. Son travail sur les droits de l'homme et les conflits en tant que photographe pour le magazine National Geographic a contribué à éduquer et à conseiller les entreprises et les décideurs du monde entier.



— Assemblée générale —

Compte-rendu d'Assemblée générale ordinaire Samedi 1^{er} avril 2023

> Quorum

Debra France compte à ce jour 271 adhérents. Conformément à nos statuts, le quorum à atteindre est, au minimum, du quart de l'effectif, soit : **68** (article 12 al. 2). **48** familles sont présentes et **59** sont représentées, soit un total de **107** familles adhérentes présentes et représentées. Le quorum étant atteint, l'assemblée générale peut valablement délibérer.

Ouverture de l'Assemblée générale ordinaire à 9 h 30.

L'assemblée procède à la désignation d'un président de séance, Angélique Sauvestre, et d'un secrétaire de séance, Dan-Philip Youx.

Il est demandé aux participants s'ils sont d'accord avec le mode de vote par « coupon » anonyme pour les personnes présentes et représentées, ainsi que via la plateforme Google Forms (qui ne peut pas garantir l'anonymat mais est totalement gratuite). Aucun participant ne s'oppose à ce mode de vote.

> Rapport moral et rapport d'activité de l'exercice 2022

Raphaëlle Giffard (présidente de l'association) ouvre la séance en remerciant l'ensemble des participants de leur présence. S'en suit une présentation des membres du Conseil d'administration actuel.

• **Angélique Sauvestre.** Lecture du rapport moral et du rapport d'activité.

• **Gwenaëlle Ramolino** (infirmière et membre du conseil d'administration). Actions réalisées au cours de l'année 2022 : l'accompagnement des familles.

• **Isabelle Chevreul** (Invictus Drone, agence de communication). La stratégie de communication et les réalisations 2022 dans ce domaine.

• **Alexandre Hais** (streamer et membre de Debra France). L'action « 24h pour l'épidermolyse bulleuse », mise en place et organisation. Objectifs : faire connaître l'EB et soutenir financièrement l'association à travers des dons en ligne (un peu plus de 6 500 € récoltés). Cette action sera reconduite en 2023.

• **Famille Gomes** (membre de Debra France). Présentation de « La course des héros 2022 ». 1 000 € récoltés en 2022. Le soutien et la participation de tous sont indispensables : « Rejoignez-nous pour la course des héros 2023 ! ».

Mise aux voix du rapport moral par vote électronique et en présentiel (en fin de séance) :
Pour = 107 - contre = 0 - abstention = 0
Le rapport moral est adopté à l'unanimité des membres présents et représentés.

> Rapport financier de l'exercice 2022

Lecture par la trésorière et la trésorière adjointe de Debra France, respectivement Patricia Bueno-Barthe et April Monchau, du rapport financier (recettes, dépenses et trésorerie).

Guy Verdot (président d'honneur) souligne le travail du Conseil d'administration au cours des années passées et l'importance de l'augmentation des fonds reversés à la recherche.

Mise aux voix du rapport financier par vote électronique et en présentiel (en fin de séance) :

Pour = 107 - contre = 0 - abstention = 0
Le rapport financier est adopté à l'unanimité des membres présents et représentés.

> Renouvellement des membres du Conseil d'administration

Guy Verdot (président d'honneur) présente les missions des membres du Conseil d'administration, la durée du mandat, les modalités de vote telles que définies dans les statuts de Debra France, ainsi que le nombre de postes à pourvoir.

Parmi les 12 membres présents dans le Conseil d'administration (plus le président d'honneur), 3 administrateurs arrivent en fin de mandat et se représentent, à savoir :

- Bettina Babaud
- Charlotte Gruyer
- Gwenaëlle Ramolino

Parmi les 12 membres présents dans le Conseil d'administration (plus le président d'honneur), 2 administrateurs ont démissionné :

Patricia Bueno-Barthe
Matthieu Beyler

Les statuts de Debra France prévoient que le Conseil d'administration soit constitué de 8 à 12 membres (hors président d'honneur) (Article 9 – alinéa 1) ; 5 postes peuvent donc être pourvus pour un mandat établi à une durée de 3 ans.

6 candidats se sont déclarés :

- Bettina Babaud
- Corine Bonnet
- Bulent Candar
- Charlotte Gruyer
- Gwenaëlle Ramolino
- Angélique Sauvestre *

* Angélique Sauvestre a démissionné de son poste de directrice et n'est donc plus salariée de Debra France depuis le 15 décembre 2022.

Chacun des six candidats souhaitant intégrer le Conseil d'administration est invité à prendre la parole afin de se présenter ainsi que ses motivations.

Aucune question n'étant formulée, l'assemblée peut donc procéder à la mise aux voix par vote électronique et en présentiel (l'annonce des résultats a été effectuée en fin de séance, après dépouillement).

À l'issue de ce vote, le Conseil d'administration compte désormais 12 administrateurs et 1 président d'honneur.

Conclusion de Guy Verdot, président d'honneur.

L'ordre du jour étant épuisé, l'assemblée générale ordinaire est close à 13h00.

Résultats	Nbre de voix	Résultats
BABAUD Bettina	101/107	réélue
BONNET Corinne	69/107	élue
CANDAR Bulent	49/107	non élu
GRUYER Charlotte	83/107	réélue
RAMOLINO Gwenaëlle	90/107	réélue
SAUVESTRE Angélique	92/107	élue

Le nouveau Conseil d'administration



Bettina BABAUD
Vice-Présidente
Mission Rayonner



Corine BONNET
Mission Rayonner



Emmanuelle BOURRAT
Comité scientifique
Missions Informer & Guérir



Dominique CORNU
Mission Aider



Béatrice DERVILLE
Mission Rayonner



Raphaëlle GIFFARD
Vice-Présidente
Mission Rayonner



Charlotte GRUYER
Mission Aider



April MONCHAU
Trésorière adjointe



Gwenaëlle RAMOLINO
Missions Informer & Aider



Angélique SAUVESTRE
Présidente
Comité de rédaction -
Mission Guérir



Younès TELALI
Missions Informer & Guérir



Guy VERDOT
Président d'honneur
Comité scientifique -
Mission Guérir



Dan-Philip YOX
Secrétaire
Mission Rayonner

Hors C.A.



Kévin MPUNGA
Chargé de
développement



Mireille NISTASOS
Secrétaire administrative
Comité de rédaction

• Une nouvelle administratrice : Corine Bonnet

Corine est mamie d'un petit Ayden, né en 2023, atteint d'épidermolyse bulleuse jonctionnelle. Elle est conductrice de ligne en agro-alimentaire - et déléguée du personnel - chez Fleury Michon. Elle est par ailleurs bénévole à la Protection civile de la Vendée depuis 2013 ; vice-présidente de la Maison familiale rurale des métiers de l'alimentation, l'hôtellerie et la restauration Saint-Michel Mont-Mercure en Vendée ; et présidente de la Maison assistante maternelle créée par la maman d'Ayden à Vendrennes. Corine a intégré le CA en 2023.

• Un nouveau collaborateur : Kévin Mpunga

Kévin a été embauché par Debra France en mars 2023 au poste de chargé de développement. Formé à l'institut régional du travail social de Lorraine, il exerce depuis 15 ans dans le milieu associatif. C'est après avoir évolué dans différents environnements tels que les centres socioculturels ou encore l'aide aux victimes qu'il choisit de s'engager au côté de Debra France. Ses missions sont diverses, allant du développement d'actions et de partenariat à l'amélioration de la visibilité de l'épidermolyse bulleuse. Intervenant sur l'ensemble des missions de l'association, il devra également s'assurer de la prise en compte des besoins des adhérents afin d'orienter les futures actions de Debra France. Âgé de 31 ans, il réside à Nancy.

Intervention du Dr Emmanuelle Bourrat

Suivi gynécologique et EB

À la question « est-il possible d'enfanter lorsque l'on est atteinte d'épidermolyse bulleuse ? », le Dr Bourrat a répondu catégoriquement : oui. « Grossesse et EB sont loin d'être incompatibles. Le suivi est évidemment adapté à la pathologie mais l'un n'empêche pas l'autre : il est tout à fait

possible de s'intégrer dans un projet de vie parentale lorsqu'on est atteinte d'EB. » C'est notamment ce que démontre une étude qu'elle a menée sur le suivi gynécologique et sur laquelle nous avons souhaité revenir pour vous à l'issue de la Rencontre.

> Pouvez-vous nous préciser le contexte de cette étude ?

Cette étude a été menée conjointement sur deux sites : les centres de référence du CHU de Nice et de l'hôpital St Louis à Paris. Elle s'est faite sous la forme d'une évaluation gynécologique et obstétricale chez des patientes atteintes d'EB dystrophique. La période de recherche a démarré en janvier 2021 et s'est clôturée en septembre 2021.

Nous avons collecté différentes données en compilant les réponses de questionnaires standardisés anonymes, ainsi que sur une base d'auto-déclaration dans le cadre du suivi de ces patientes. Les différents examens vulvaires ont été réalisés par le médecin référent des patientes, dans le cadre de leur suivi habituel, ou par leur gynécologue.

> Quel est le profil des femmes qui ont participé ?

24 patientes étaient atteintes d'une épidermolyse bulleuse dystrophique dominante (2) ou récessive (22). L'âge médian était de 33,5 ans au moment de la recherche.

> Qu'avez-vous pu constater grâce à cette démarche ?

Concernant l'aspect de santé lié à la maladie, une atteinte muqueuse autre que gynécologique était fréquemment rapportée : 22 femmes sur 24 présentaient une atteinte buccale, 18/24 une atteinte œsophagienne et 17/24 une atteinte oculaire. Ces atteintes sont bien connues des médecins et des recommandations concernant leur prise en charge sont régulièrement publiées. En revanche, l'atteinte vulvaire et anale est moins connue ou, du moins, n'a pas fait l'objet d'étude et de recommandations, en dehors d'un article récent sur EBH et grossesse.



> Qu'est-ce que cela signifie ?

Que les gynécologues et obstétriciens ne connaissent pas l'EBH, qu'ils n'ont pas forcément conscience de la fragilité muqueuse des patientes et des complications spécifiques de la maladie... Par conséquent, les patientes atteintes d'EBH avec atteinte vulvaire vont hésiter, voire renoncer à leur suivi gynécologique par peur d'être blessée lors de l'examen.

> Avez-vous recueilli des informations à propos du suivi gynécologique ?

14 patientes avaient un suivi gynécologique régulier (en ambulatoire ou en hospitalier). Seules 11 des 22 femmes âgées de plus de 25 ans avaient eu un frottis pour dépistage du cancer du col de l'utérus, dont 2 positifs. La raison de la non-réalisation du frottis était la virginité (5), un manque de temps (1), un manque d'information (1), une peur des douleurs (1), 2 femmes n'ont pas souhaité répondre à cette question.

Pour rappel : la Haute autorité de Santé recommande la réalisation d'une mammographie tous les 2 ans pour les femmes de 50 à 74 ans. Dans notre étude, 4 femmes avaient plus de 50 ans. Toutes ont bénéficié du dépistage par mammographie et réalisent un suivi minimum tous les 2 ans.

> Qu'en est-il de la vie sexuelle des patientes atteintes d'EBD ?

Sur les 24 femmes participantes, 12 femmes avaient déjà eu un rapport sexuel ; 11 n'en avaient jamais eu (dont 7 à cause de la maladie) ; 2 n'ont pas souhaité répondre à la question. Des difficultés lors des rapports ont été rapportées par 8 des 12 patientes ayant déjà eu un rapport. Ces difficultés étaient liées à : des douleurs 7/12, de l'appréhension 4/12, des plaies 3/12, des sténoses 2/12.



> Qu'avez-vous pu constater à propos de la période de grossesse et sur l'accouchement ?

7 patientes sur 24 sur étaient enceintes et ont mené des grossesses à terme (5 en maternité de proximité et 2 en centre spécialisé). 3 femmes avec une forme modérée, 3 avec une forme inversée et 1 avec une forme généralisée. Chacune ayant donné naissance à 1 à 3 enfants.

> Comment se sont passés ces accouchements ?

La médiane du poids des bébés était de 3,05 kg (min = 2,61 kg, max = 4,3 kg). À savoir, la médiane en France est environ de 3,3 kg. Sur les 13 accouchements : 6 ont eu lieu par césarienne et 7 par voie basse. Aucune complication majeure n'est intervenue dans 5 des 7 accouchements par voie basse. Les principales complications rapportées lors de l'accouchement sont surtout des douleurs et des plaies lors de la délivrance.

> Quelles conclusions pouvons-nous en tirer ?

Il n'y a que très peu de données concernant la « vie de femme » des patientes atteintes d'EBD. Seules 14 patientes avaient un suivi gynécologique régulier avant cette étude. La plupart avaient des lésions vulvaires à l'examen, sans cancer identifié. Malgré leur fragilité muqueuse, près de la moitié d'entre elles ont des rapports sexuels, souvent compliqués. Comme



rapporté dans la littérature, elles mènent leur grossesse sans complication obstétricale majeure, y compris lors de la délivrance, quelle que soit la voie et ce, même chez des patientes atteintes de formes sévères.

> Auriez-vous des conseils d'ordre général ?

Il est extrêmement important d'aborder des questions fondamentales dès l'adolescence, telles que la sexualité, le suivi gynécologique, les spécificités de la contraception (préservatif sans vaseline, CO en continu). Cela est vrai pour tous les ados et plus particulièrement pour les jeunes atteints d'EBD que cela peut aider à se projeter dans une vie adulte complète et épanouie. Tout cela appuie par ailleurs la nécessité d'informer les patientes sur le dépistage des IST, le dépistage des cancers, la contraception, ainsi que la possibilité d'une grossesse malgré l'EBD même pour les formes dites sévères.

Les espaces de discussion avec des professionnels, entre pairs, ou encore dans la famille, auront des rôles clés dans la transition ados/adultes. Transition fondamentale pour la capacité de ces jeunes à se projeter vers une vie d'adulte et donc à s'intégrer dans la société. Ce sont différents axes sur lesquels Debra peut agir car il est important que ces jeunes femmes et hommes puissent en parler du point de vue médical. La formation des gynéco-obstétriciens doit se développer pour optimiser la prise en charge spécifique des patientes.

La Rencontre des familles

Après clôture de l'Assemblée générale, place à la Rencontre des familles.

Les adhérents ont la parole



Nombreux sont nos adhérents et donateurs qui organisent, tout au long de l'année, des actions en vue de mieux faire connaître l'EB et de recueillir des fonds pour la recherche. Il s'en trouvait certains parmi les personnes présentes le 1er avril à Paris... nous leur avons donc donné la parole.

Alexandre, atteint d'épidermolyse bulleuse et très actif sur la plateforme « Twitch », a organisé les 29 et 30 avril 2022 un événement caritatif intitulé « 24h pour l'EB ». Son but : un live de 24 h pour parler de la maladie, partager des témoignages, faire connaître les enfants papillon et soulever des fonds pour

aider Debra France dans son combat. Un événement qui a amené un très beau coup de projecteur sur notre maladie et une collecte de dons exceptionnelle de 6000 € reversés à Debra France.

Pour la **Course des Héros** à Paris, **Fanny et sa sœur Hélène** ont organisé des collectes dans leur environnement personnel et professionnel. Leur action a permis de récolter des fonds pour Debra, de réunir la cagnotte nécessaire à la participation à la Course, ainsi que de réaliser des t-shirts personnalisés pour le jour J. Une superbe collecte et une initiative qui a mis en lumière la cause de Debra.



Des interventions plénières

> L'état des lieux sur les avancées de la recherche

- Dr Emmanuelle Bourrat : résultats d'une étude qu'elle a menée sur le thème « Suivi gynécologique et EB » : frottis, mammographie, sexualité, maternité...
- Younès Telali, consultant en droit de la santé : Qu'est-ce qu'un essai clinique et à quoi cela sert-il ?

• Dr Nathalia Bellon, dermatologue, Necker Paris : Perspectives thérapeutiques : Krystal, Rehacell, Filsuvez, Dupilumab

• Dr Thomas Hubiche, dermatologue, hôpital Larchet Nice : Présentation des difficultés rencontrées pour réaliser des essais cliniques dans l'EB, du fait de plusieurs raisons :

- Dans les maladies rares, les études doivent être multicentriques, voire internationales, pour regrouper une cohorte de patients suffisante, avec pour frein la lourdeur administrative et le coût de ces études.

- Contraintes logistiques : nombre de venues du patient souvent géographiquement éloigné, ces visites viennent souvent perturber l'organisation de la vie familiale.
- Discordance entre les exigences des agences du médicament sur les critères d'évaluation/faisabilité et pertinence pour le patient, sa famille et les experts.
- Contraintes de l'évaluation à long terme => financement d'études post commercialisation nécessaires.

Cette intervention a été illustrée par 3 exemples (Diacérine, Oléogel et Beremagene Geperpavec). Les molécules testées n'ont pas aboutis sur une avancée significative mais ont permis de mettre en lumière les efforts à poursuivre. Les études internationales ayant des contraintes administratives, budgétaires et logistiques importantes, il est important d'imaginer des outils d'évaluation adaptés à la vie des patients.

> et les retours sur une enquête menée par Debra France

« Le fardeau de la maladie », par Bettina Babaud.

Ateliers et groupes de parole

L'après-midi, trois ateliers et groupes de paroles étaient proposés :

• « **Soins infirmiers** » - animé par Gwenaëlle RAMOLINO et Rose BOUDAN
Échanges avec les infirmières mais aussi entre participants, conseils pratiques et astuces.

• « **Prendre soin de soi** » - animé par Angélique SAUVESTRE
Accompagner les aidants dans la formulation des difficultés

qu'ils peuvent rencontrer au quotidien. Échanges d'astuces et conseils, partages entre pairs. « Pour pouvoir prendre soin des autres, il faut également prendre soin de soi ! ».

• « **Sophrologie** » - animé par Carine GUYON
Une initiation-découverte : comment prendre du recul, se détendre.

Une journée bien remplie... et riche en échanges, qui se sont prolongés lors du dîner et au-delà, tard dans la soirée !

Votre avis nous intéresse...

En vue de nos prochains rassemblements, nous avons recueilli les avis et suggestions des adhérents qui ont participé à l'AG et à la Rencontre des familles. En résumé.

> À propos des ateliers

• Soins infirmiers

Très intéressant, dynamique et participatif. Nous avons reçu de bonnes infos. Bon échanges, même si rien de nouveau par rapport à ce que je fais déjà. C'était super d'échanger avec les infirmières et les participants. J'ai appris plusieurs astuces que j'applique désormais au quotidien. Bonnes infos sur les pansements les plus adaptés, astuces bain, partages sur les produits utilisés...

• Prendre soin de soi

Très bien pour prendre du recul face et mettre en place des choses simples pour alléger notre quotidien. Plein de bienveillance. J'ai réalisé qu'il faut prendre du recul sur certaines choses pour prendre conscience de ce qui est important pour nous.

• Sophrologie

Une initiation ludique à la sophrologie et une coupure agréable dans l'après-midi. Très pratique pour se détendre.

> Les ateliers et thématiques que nos adhérents souhaiteraient voir abordés lors de futurs regroupements

- La vie quotidienne des EB et la souffrance quotidienne.
- Aider à améliorer le quotidien des malades.
- Encore sur les soins infirmiers, surtout si il y a des nouveautés.
- Ateliers : bien-être, soins, psychologue.
- Hypnose.
- Insertion professionnelle et EB / échange de pratiques vie quotidienne / image de soi.
- EB et vie professionnelle des parents.
- Comment organiser des actions locales pour récolter des fonds.
- L'aspect « acceptation de la maladie d'un enfant ».
- Le côté psy de la maladie chez les enfants.
- L'approche des soins avec l'adolescence, quel rôle pour les parents.

> Les types de stands/produits qu'ils aimeraient découvrir lors de prochains événements

- Urgotul.
- Cica+ est définitivement un must. Prévoir des stands de prothèses/orthèses, chaussures spécialisées.
- Présence de thérapeutes (massage, hypnothérapeute..).
- Stands d'entreprises en lien avec les différents soins.
- D'autres marques cosmétiques ou d'autres marques de pansements.

> Ce qu'ils ont le plus apprécié lors de cette journée...

Sans grande surprise, le mot « échanges » - entre familles ou avec les spécialistes - revient dans de nombreux commentaires. Et nous en sommes très heureux car les Rencontres sont faites pour cela.

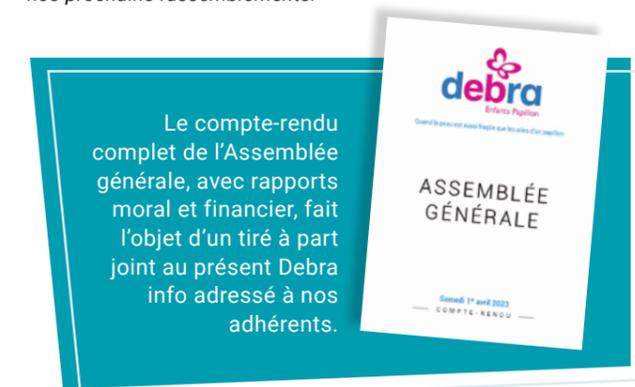
Quant aux autres retours :

- L'ambiance si enjouée, pleine de bienveillance. J'ai l'impression d'avoir rencontré une nouvelle grande famille et ma fille s'est sentie très épanouie !
- La transmission.
- Les études scientifiques et la motivation du CA.
- L'intervention du Dr Bourrat.
- Le groupe de parole prendre soin de soi.
- La bienveillance.
- L'accueil très chaleureux et la quantité d'informations obtenues.

> Leurs suggestions

- Il faudrait plus d'adultes et de jeunes adultes atteints présents.
- Que l'on puisse avoir accès à tous les ateliers car on a dû faire un choix, alors que tous étaient intéressants.
- Que les professionnels de santé viennent vers nous plus souvent car, parfois, on n'ose pas trop les approcher pour leur poser nos questions.
- Un groupe WhatsApp pour les familles pour échanger sur la maladie et se soutenir mutuellement.
- Un lexique, car le « jargon » n'est pas toujours facile à comprendre, du moins pour moi qui suis nouvelles adhérente...
- Les conférences sur une demi-journée, c'était un peu dense (pas de pause...). Le karaoké avec un animateur des années précédentes était sympa, ça manquait un peu cette année. Par contre, la prise en charge des enfants par les animatrices était top !
- Inclure les enfants : ce sont eux les plus concernés et on s'adresse surtout aux parents. Un atelier pour qu'ils échangent entre eux, sur leur quotidien, leur ressenti, avec des médecins et psychologues qui leur parlent simplement. Les enfants s'expriment plus facilement sans la présence des parents.

En complément de cette dernière suggestion, nous rappelons que nous avons organisé pour cette Rencontre des familles un groupe de parole « réservé aux jeunes de 13 à 20 ans ». N'ayant reçu aucune inscription, nous réfléchissons à un autre format pour nos prochains rassemblements.



Mölnlycke : Cap Cicat' – Destination cicatrisation

Le 2 juin dernier à la Chambre des Métiers et de l'Artisanat de Lille, le laboratoire Mölnlycke avait invité les professionnels de santé (essentiellement des infirmier.es diplômé.es d'État) à une journée d'échanges et de rencontres avec des experts en cicatrisation, au cours de laquelle Angélique Sauvestre est intervenue.

Enrichissement des connaissances scientifiques et partage des bonnes pratiques étaient au programme de cette manifestation : entre autres, les dermocosmétiques par La Roche Posay, les plaies complexes avec le CH Valenciennes, et les dernières innovations Mölnlycke comme l'Exufiber mais également ses engagements auprès de Operation Smile* et de Debra France [voir encadré].

L'après-midi, des ateliers ont traité de thèmes très variés comme les cas cliniques de prise en charge des plaies complexes, le massage des cicatrices, l'accompagnement des soins par l'hypnose et les « soins des plaies d'EB » atelier animé par Angélique.

* Depuis 2004, Mölnlycke soutient « Operation Smile », une association caritative qui pratique gratuitement et en toute sécurité des opérations de reconstruction des fentes labiales et palatines chez les enfants souffrant de ces malformations faciales dans les pays en voie de développement.



UN PARTENARIAT QUI S'INSCRIT DANS LA DURÉE

Mölnlycke et Debra France, c'est une longue histoire. Elle remonte à un congrès Plaie et Cicatrisation, lorsqu'un des membres du Conseil d'administration de l'Ebae (l'ancien nom de Debra), Bernard Lasseigne, a approché le directeur commercial à cette époque de Mölnlycke, Olivier de Cuniac. C'était en... 2001 ! Les relations n'ont jamais cessé depuis.

Ils ont été présents à nos côtés, et le sont encore, lors d'événements comme les Grands prix Ebae de karting, la célébration des 20 ans de notre association, des Noëls, les congrès internationaux de 2007 et 2014, les assemblées générales, les Rencontres des professionnels de l'EB...

Mölnlycke a aussi participé au financement de l'intervention de l'infirmière Debra auprès des familles, soutient nos réalisations telles que plaquette, affiche, manuel de soins et, tout récemment, la vidéo « Le Terrible Effet papillon ». Il nous a même « donné un bon coup de main » lorsqu'il s'est agi de reconstruire notre site internet qui avait été piraté.

Mais l'engagement n'est pas le seul fait d'une équipe de direction. Les collaborateurs sont aussi de la partie et, au profit de Debra, confectionnent des objets qu'ils vendent lors de la Grande braderie de Lille, organisent des concerts, s'engagent dans des manifestations sportives comme la course Color me Rad...

Et ce n'est pas tout. Chers lecteurs de Debra info, consultez vos archives et vous verrez (sur chaque numéro, en page 2) que Mölnlycke finance la fabrication et l'édition de notre magazine et ce, depuis 2002.

Nous ne les remercierons jamais assez... Longue vie encore à cette belle amitié.

ELEVATE 2023 GlobalSkin conference Bruxelles, 1-4 juin 2023



ELEVATE 2023 est une conférence dédiée aux dirigeants d'organisations de patients en dermatologie qui se concentre sur le renforcement des liens entre les régions du monde et les domaines se rapportant à ces maladies. 140 délégués, venus de 53 pays, ont participé à l'édition 2023.

Pour Angélique Sauvestre, qui y représentait Debra France, ce fut également l'occasion de retrouver :

- la présidente de Debra International (membre de Debra

Singapour) accompagnée d'un chercheur français basé à Singapour travaillant pour Revivo BioSystems, laboratoire spécialisé dans les modèles de peau humaine en 4D,

- 2 membres de Debra Canada,
- 2 membres de Debra Croatie,
- 1 membre de Debra Afrique du Sud,
- Ingrid de Debra Belgique

... et beaucoup d'autres personnes encore. Un événement riche en rencontres et en brainstorming.

Une étape dans le parcours de soins des jeunes patients : La transition adolescent-adulte

Période cruciale à plus d'un titre, on définit la transition comme « un processus intentionnel, progressif et coordonné visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes ».

En clair, la transition permet aux adolescents et aux jeunes adultes d'être préparés à prendre en charge leur vie et leur santé à l'âge adulte... de manière autonome.

Au-delà de l'aspect purement formel de la prise en charge thérapeutique, c'est la construction d'un projet de vie d'adulte dans sa globalité qui est en jeu (études, travail, cadre de vie, relations sociales, affectives, sexualité...).

Pour cela, le processus de transition doit aborder les besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs des jeunes tout en tenant compte des aspects social, culturel, économique et environnemental dans lesquels les adolescents et les jeunes adultes évoluent.

Un point important : il faut noter qu'il n'y a pas d'âge imposé pour passer cette étape. Chaque jeune va à son rythme. Certains se sentiront prêts dès la sortie de l'adolescence quand d'autres ne le seront que bien plus tard.

À voir sur la page Facebook Debra : une vidéo du Docteur Emmanuelle Bourrat sur ce sujet.

« Franchir » Un podcast pour tout comprendre... et se préparer



La filière NeuroSphinx en collaboration avec la plateforme de Transition AdVenir (hôpital Robert Debré), son comité de jeunes (ComAJA), et le comité de jeunes « Maladies rares » réunis en 2021 à « La Suite Necker », a lancé sur les plateformes un nouvel outil de communication : un podcast dédié à la transition adolescent-adulte intitulé « Franchir ».

Il adopte un ton et une approche décomplexés pour aborder cette étape fondamentale dans la vie d'un jeune patient atteint d'une pathologie rare et/ou chronique.

Le parti pris assumé de cet outil est de parler de la transition médico-sociale adolescent-adulte autrement. En osant poser toutes les questions, le podcast dresse les enjeux de la transition ado-adulte et esquisse, concrètement, des pistes pour mieux la vivre.

À travers une première saison composée de 5 épisodes, on suit Saliou 20 ans, atteint de diabète de type 1, qui vient d'achever sa transition. Accompagné de Lola, journaliste, il nous emmène à la rencontre de jeunes patients atteints de maladies chroniques rares (drépanocytose, complexe de Carney, maladie de Hirschsprung, dysraphisme, arthrite juvénile idiopathique), de leurs parents, de pédiatres et médecins d'adultes.

Autant d'éclairages pour comprendre les aspects et les enjeux... pour une transition réussie.

Épisodes disponibles

sur Apple podcast, Spotify, Deezer, Acast, Podcastaddict, Castbox et Youtube

- 1 « La transition » - introduit la thématique, afin d'en définir les contours.
- 2 « Devenir adulte » - se focalise sur le passage à l'âge adulte, et sur la nécessité de se préparer mentalement à passer en service de soins pour adultes.
- 3 « À chacun sa transition » - nous emmène à la rencontre de jeunes qui témoignent sur leur vécu de cet épisode de transition.
- 4 « Ma maladie et les autres » - questionne le rôle que peut jouer l'entourage (médical, familial, mais aussi amical) du patient dans le cadre de la transition.
- 5 « Si j'ai besoin d'aide » - permet de recueillir différentes ressources dont disposent les jeunes patients pour aborder leur transition.



L'EB sur « Libre antenne », une rubrique Europe 1

Coup de projecteur sur l'épidermolyse bulleuse, le quotidien des malades et de leur famille, à travers une interview d'Angélique Sauvestre par le journaliste Olivier Delacroix. À écouter sur le site de la radio : dans votre moteur de recherche, saisissez « libre antenne Europe 1 enfant papillon ».

Websérie « Couple et maladies rares »

De la rencontre au diagnostic... qui bouleverse l'histoire

Pourquoi une web-série sur cette thématique ? Toutes nos histoires sont singulières... la vie que l'on vit, que l'on a imaginée, la vie que l'on se raconte, une vie bouleversée soudainement par la maladie rare ou le handicap rare. EwenLife souhaite partager avec le plus grand nombre ces histoires de femmes et d'hommes, qui vivent dans leur corps et leur quotidien une maladie qui chamboule tout, qui les amène à se questionner, à s'adapter, à se surpasser. Leur histoire partagée permet de briser l'isolement et la solitude vécus par celles et ceux qui, aussi, empruntent ce chemin.

Pour visionner la bande annonce : 12 témoignages, dont celui d'Angélique et Daniel sur leur vie de couple avec enfant EB... www.ewenlife.org



À propos d'EwenLife Maladies Rares

C'est une association caritative française de 110 bénévoles et adhérents, tous concernés par la maladie ou le handicap rare ; qu'ils soient des patients, des proches ou des associations de patients. Créée en 2017, elle grandit petit à petit, en France, en Suisse et au Québec « pour l'instant ».

Parce qu'ils ont tous connu l'isolement lié à la maladie ou le handicap rare, parce qu'ils ne voulaient surtout pas « tomber dans le patho » mais au contraire, permettre aux parents comme eux de trouver une vidéo d'une personne qui leur explique ses astuces pour vivre au mieux avec la maladie ou le handicap rare... ces bénévoles ont décidé de réunir des témoignages pour partager l'expérience des familles touchées par la maladie rare. À noter qu'ils ont mis en place des procédures rigoureuses, pour des témoignages fiables.

Les épisodes déjà parus

Épisode 1
De la rencontre au diagnostic : <https://youtu.be/NRtlkw0zQW4>
Ce que le diagnostic a changé dans leur vie : <https://youtu.be/cQc8OZTLWFI>

Épisode 2
La deuxième rencontre du couple et la rencontre avec soi : <https://youtu.be/r3OrntmhsKw>
Etre parents avec la maladie : <https://youtu.be/vGTzQ-AvMS4>

Épisode 3
Vivre et vivre à deux lorsque l'on est atteint d'une maladie rare : <https://youtu.be/W3kA4g3RuM8>
Demander et trouver de l'aide pour surmonter les difficultés, un chemin vers la résilience : <https://youtu.be/v4AA6tjopZc>

Épisode 4
Ce que la maladie a apporté comme richesse, révélé individuellement, dans le couple et dans la famille : <https://youtu.be/CdfoW265PSg>

Groupe de parole « Prendre soin de soi »

Prendre soin de soi quand on est parent et aidant, voire soignant, est un défi pour nombre d'entre nous. Debra France est là pour vous aider aussi sur ce chemin.

Le 2 octobre dernier, Julie Launay, coach pour parents d'enfants porteurs de handicap ou pathologie, avait donné un rendez-vous visio aux adhérents de Debra France.

Forte de ses compétences professionnelles et de sa trousse à outils bien remplie, Julie a un atout considérable : nièce d'un oncle myopathe et maman d'un fils avec un polyhandicap, aujourd'hui décédé, et d'une fille avec un HPI et dysorthographique. Elle a donc baigné dans le handicap, la maladie et la différence depuis son enfance. Elle comprend ainsi ce que les parents vivent et les accompagne d'autant mieux.

Prendre soin de soi, c'est une clé essentielle pour pouvoir tenir sur la longueur et accompagner encore mieux notre enfant et le reste de la famille ; et ainsi, améliorer son quotidien. Tels



étaient les thèmes de ce webinaire-groupe de parole. Tout s'est déroulé dans la bienveillance (envers les autres et envers soi-même), dans le respect, la confidentialité, le non-jugement et dans une ambiance conviviale.

« Julie m'a montré qu'on pouvait être maman d'un enfant malade mais continuer à sourire et à aimer la vie. Cet échange m'a beaucoup émue et m'a donné des clés pour affronter les moments difficiles ».

Sarah, maman d'un enfant EB

New horizons in EB Salzburg

Le laboratoire irlandais Amryt a organisé une réunion intitulée « New Horizons in EB » les 3 et 4 mars 2023 à Salzburg, en Autriche. Angélique Sauvestre et Gwenaëlle Ramolino ont été conviées à cette rencontre réunissant de nombreux cliniciens et chercheurs du monde entier (Peter Marinkovich, Alain Hovnanian...).



En fin de journée, les délégués ont pu visiter l'EB Haus, une clinique exclusivement dédiée aux enfants papillons.

positionner le patient au cœur des préoccupations des acteurs de la santé ; ce afin d'anticiper et mieux répondre à ses besoins en le considérant comme partenaire, et non plus spectateur, dès le stade de développement des produits qui vont le concerner.

Angélique a pu prendre la parole lors de la session « changement de paradigme : une opportunité de collaboration » et a rappelé l'importance de la « patient centricity », une approche consistant essentiellement à

Téléthon

La 36^e édition du Téléthon s'est déroulée les 2 et 3 décembre 2022. La famille Rousseau y a été mise à l'honneur !



Instagram: [kaarly.art](https://www.instagram.com/kaarly.art) / Web : www.kaarly.art

Quant à sa maman, Emmanuelle, elle était l'invitée de l'émission « Jusqu'au bout de la nuit pour le Téléthon » ce samedi à 2h50, sur France 2 également. Elle y a été interviewée sur le (vaste) sujet des aidants.



Charles avait croqué Kev Adams, le parrain du Téléthon 2022.

Le samedi 3 décembre à midi, depuis Lorient (une des 4 villes ambassadrices), Charles était en duplex sur France 2. Une belle occasion pour lui de faire connaître au grand public ses talents d'artiste-peintre...

Blog animé par Emmanuelle : <https://blog.drolesdebulles.fr/la-journee-nationale-des-aidants>
Revoir l'émission, sur Youtube : « Jusqu'au bout de la nuit pour le Téléthon »

— Témoignage —

Cure thermique De l'eau magique !

À force de rechercher les meilleurs produits pour soulager la peau de Louis, j'ai découvert qu'il y avait des cures thermales spécialisées pour la peau... et notamment à Avènes-les-Bains. Nous y avons amené Louis pour la première fois quand il n'avait que 10 mois. Et, depuis, nous renouvelons chaque année cette cure thermique.



Les effets sur la peau sont indéniables, les photos parlent d'elles-mêmes !

En plus des effets positifs de la cure thermique sur la peau, nous constatons un bien-être général :

- Amélioration du sommeil
- Diminution du grattage
- Un meilleur appétit

À Avènes, nous avons eu le plaisir de rencontrer Hubert, un jeune Polonais d'une vingtaine d'années, atteint également d'EB,

Louis a droit à deux bains par jour, espacés de 3 heures minimum. Très rapidement, nous constatons que sa peau se régénère plus vite, que bain après bain la peau est plus saine, que les peaux mortes tombent très facilement dans l'eau du bain, et que les rougeurs s'estompent. Lors des deuxième et troisième années de cure, est venue se greffer la pose de compresses d'eau thermale, pas toujours autant appréciées que le bain, mais qui apportent aussi de réels bienfaits.

avec qui nous avons échangé et qui nous a confirmé qu'il se sentait réellement bien durant les trois semaines de son séjour. Cela nous conforte encore plus dans l'idée de renouveler chaque année cette cure thermique !

Julie Colson

Maman de Louis, 3 ans ½, atteint d'EBDR

— Portrait métier —

Qu'est-ce qu'un ergothérapeute et quel est son rôle ?

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui intervient auprès de la personne en situation de handicap afin de l'accompagner à améliorer son autonomie et son indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Il est le spécialiste du lien entre l'activité et la santé, et permet à la personne de réaliser les activités qu'il veut, doit ou souhaite réaliser.



À partir des habitudes de vie de la personne, il définit avec elle les objectifs de prise en soin de manière à limiter, prévenir et voire gommer ses situations de handicap. Pour exercer, l'ergothérapeute dispose de moyens de rééducation, de réadaptation et de réinsertion : de l'activité de rééducation, en passant par de l'adaptation et la préconisation d'aides techniques, la confection d'appareillage mais aussi en intervenant directement au domicile de la personne, dans son environnement.

Dans le cadre de l'EBDR, les conséquences fonctionnelles liées aux désordres de la maladie sont importantes. En effet, les multiples problématiques cutanées évolutives rencontrées limitent progressivement la personne dans la réalisation de ses activités de la vie quotidienne. La personne se retrouve alors en perte progressive d'indépendance. Ces incapacités fonctionnelles, en lien avec la douleur ressentie mais aussi les soins complexes associés au quotidien, sont d'autant plus de facteurs qui entraînent une baisse de son engagement, son rendement et sa satisfaction dans ses occupations

quotidiennes. Ces activités, qui ont du sens pour la personne, sont de plus en plus complexes à réaliser, impactant alors son vécu mais aussi ses relations interpersonnelles, qu'elles soient familiales, sociales ou professionnelles.

Pour l'ergothérapeute, il s'agit alors de rencontrer la personne, l'écouter et la questionner sur ses habitudes de vie afin d'identifier avec elle les difficultés occupationnelles rencontrées au quotidien. Il s'agit de savoir dans quelle mesure elle se sent capable de les réaliser et dans quelle mesure elle est satisfaite de la manière dont elle les réalise à ce jour.

C'est via cet entretien semi-dirigé que nous fixons ensemble les objectifs de prise en soin : quelles activités sont actuellement difficiles à réaliser et pour lesquelles la personne souhaite améliorer son indépendance. Ou encore, quelles activités faisait-elle, qu'elle ne réalise plus aujourd'hui de par les situations de handicap et qu'elle aimerait reprendre.

Dr Emmanuelle Bourrat

Entretien avec Héléne HAVIN, ergothérapeute Hôpital Saint Louis, Paris

Ergothérapeute diplômée d'état depuis 2014, j'interviens sous prescription médicale auprès des personnes présentant une EB en répondant aux objectifs de prise en soin sus cités. Les missions sont multiples. La première est d'accompagner la personne à lutter contre les rétractions cicatricielles et les synéchies, causes de la perte de mobilité des doigts entraînant, entre autres, des incapacités préhensiles. Pour ce

faire, je confectionne des appareillages à visée de prévention des rétractions par la mise en place d'orthèses rigides, dynamiques ou statiques. Je préconise un port nocturne, afin d'éviter les attitudes vicieuses pouvant être prises la nuit et, surtout, laissant ainsi libres de préhensions les mains en journée. Il s'agit, par ce moyen, de maintenir les capacités de la personne et par voie de conséquence, de lutter contre les situations de handicap pouvant s'installer progressivement.

Une autre de mes missions est d'accompagner la personne dans la compensation des difficultés qu'elle peut rencontrer dans telle ou telle tâche du quotidien qu'elle aura pu me citer. Pour ce faire, je confectionne des aides techniques personnalisées thermoformées adaptées. Je peux également adapter des objets du quotidien comme une fourchette ou encore tout autre ustensile de cuisine favorisant la prise et/

ou la préparation des repas, l'adaptation d'une brosse à dents, d'un crochet pour ouvrir les placards au domicile... Ces aides techniques peuvent concerner toute activité du quotidien en fonction des besoins et des attentes de la personne. Pour répondre à ses problématiques occupationnelles, je préconise des aides techniques du commerce et nous faisons des essais en séances avant que la personne puisse envisager un financement de matériel. Il s'agit alors de conseils et

d'éducation à l'utilisation de ces aides techniques. Enfin, en prenant en compte les personnes de manière holistique, il s'agit de les accompagner à solliciter les aides appropriées pour les soutenir dans leurs démarches et dans leurs projets professionnels. Pour cela, nous collaborons avec les acteurs de la prise en soin de la personne au sein du service afin de les renseigner au mieux et qu'ils puissent bénéficier d'une prise en soin globale et adaptée.

LA VACATION MENSUELLE D'ERGOTHÉRAPIE D'HÉLÈNE HAVIN

CENTRE MAGEC NORD PARIS SAINT-LOUIS

Comme expliqué dans notre article, Héléne travaille à la fois :

- à la prévention des rétractions et des synéchies digitales fréquentes au cours de l'EBDR (confection et adaptation d'orthèses),
- mais aussi, pour les patients à un stade plus avancé (mains « en mouffles »), à la confection d'aides techniques personnalisées thermoformées, adaptées pour compenser au maximum le handicap engendré dans les gestes de la vie quotidienne.

Pour la rencontrer, il faut remplir les conditions suivantes :

- être âgé de 15 ans ou plus,
- avoir consulté au moins une fois à MAGEC Nord Paris Saint-Louis pour vérifier l'indication et bénéficier d'une prescription médicale,

Contactez **Virginie Ferrand** pour les prises de RDV au **01 42 49 46 97**.

La consultation a lieu dans la salle de kinésithérapie du service de chirurgie plastique du Pr Mimoun, bâtiment des grands brûlés à l'entrée de l'hôpital Saint-Louis.

— Dernière minute —

Nous sommes ravis de partager avec vous une nouvelle plus qu'enthousiasmante...



Krystal Biotech reçoit l'approbation de la FDA (Food and Drug Administration, l'administration américaine des denrées alimentaires et des médicaments) pour la toute première thérapie génique redosable, Vyjuvek(tm) (beremagene geperpavec-svdt)* pour le traitement de l'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive ou dominante. Vyjuvek devrait être disponible aux États-Unis au troisième trimestre 2023.



L'Agence européenne des médicaments a accordé à Vyjuvek la désignation de médicament orphelin et l'éligibilité PRIME (PRiority MEdicines) pour le traitement de l'EB dystrophique. La société prévoit d'entamer la procédure officielle de demande d'autorisation de mise sur le marché au cours du second semestre 2023, avec une approbation potentielle en 2024.

Debra-France compte bien faire tout son possible pour accélérer ces démarches !

Vyjuvek, approuvé pour le traitement des patients âgés de six mois ou plus, est un gel topique qui s'attaque à la cause

génétique de l'EB dystrophique en restaurant des copies fonctionnelles du gène COL7A1 chez les patients. Il s'agit du seul médicament disponible pour les patients aux États-Unis.

Les données de l'essai de phase 3 (GEM-3), publiées dans le New England Journal of Medicine, ont démontré que l'essai a atteint son critère principal de guérison complète de la plaie à six mois et son critère secondaire clé de guérison complète de la plaie à trois mois.

* voir notre article / Debra info n° 89, page 5

— Infirmière —

Gwenaëlle Ramolino, infirmière

Au travers de mes échanges avec les patients et leurs familles, j'ai pu identifier de nombreuses problématiques. Je vous présente cette fois-ci deux d'entre-elles.

Le prurit

Les démangeaisons sont hélas monnaie courante chez nos papillons. Provoquant douleurs, plaies, insomnies, difficultés à se concentrer et à travailler, elles sont difficiles à traiter. Il convient tout d'abord d'essayer de comprendre ce qui peut les provoquer et les majorer : chaleur, transpiration, inflammation, cicatrisation, infection, réaction à un médicament ou produit de pansement, stress, vêtement non adapté... cette liste n'est pas exhaustive et parfois, on ne parvient pas à identifier la cause. Voici quelques suggestions pour essayer d'en diminuer l'intensité :

- À l'eau du bain (tiède) peuvent être ajoutés, au choix : du sel, de la Javel, des flocons d'avoine, de la fécule de maïs, des huiles, du bicarbonate de soude.
- Lavage des plaies avec un savon doux, le plus pur possible et sans parfum. Bien rincer.
- Application de crèmes hydratantes et apaisantes (que l'on peut garder au frais), au choix et selon la tolérance de chacun. Il en existe une multitude, qu'il convient d'essayer, ce qui convient à l'un ne convient pas à l'autre... Quelques exemples cités par les familles : Cicalfate, Cold cream, crème Veia zinco, Dexeryl, Cicaplast...

Lorsque l'envie de gratter est là, essayer d'appliquer du froid, de tapoter et non de gratter... (penser à couper les ongles courts, lorsque ongles il y a toujours). Se distraire, se relaxer peuvent aider.

Choisir des vêtements adaptés : souples, amples, doux, les plus naturels possible. Attention aux coutures, étiquettes, élastiques trop serrés...

Les cures thermales peuvent réduire l'intensité des démangeaisons, apporter de l'amélioration, ainsi bien sûr que certains traitements médicamenteux que je ne détaillerai pas, car il convient de solliciter l'avis du médecin. Par contre, je signale que l'utilisation du Dupilumab (Dupixent) en injectable (sous-cutanée) a considérablement amélioré certains patients. Parlez-en au médecin référent.

La gestion des plaies...

La fameuse question « que mettre sur sa peau ? »

Là encore pas de « recette miracle » et standardisée, ni de liste exhaustive. Il existe tant de produits... Il convient à chacun de faire ses essais, en gardant à l'esprit que ce qui est bien

supporté à une période peut ne plus l'être du jour au lendemain...

Mais généralement, voici ce qui est le plus largement utilisé :

• Prévention-protection

Aux genoux, coudes, pieds, mains, dos : le Mepilex Transfert, fin et qui ne colle pas. Le Mepilex XT, plus épais, apprécié pour les genoux, tibias en cas de séance de sport par exemple.

Ceux-ci maintenus par du Tubifast ou des bandes Nylex, au choix.

Pour les pieds douloureux, y ajouter dans les chaussures des semelles de gel. Pour les petits, ou pour rester à l'intérieur, des chaussettes-chaussons épais. Pour les mains, ajouter des petites mitaines, types gants de vélo.

• Soins des plaies

La gamme des Mepilex est la plus largement utilisée : transfert, EM, XT, border, adhésif ou pas (selon le type d'EB, certains moins atteints supportent un peu d'adhésif, mais rester vigilant)

Les tulle gras, de différents laboratoires.

Certains patients enduisent le Mepilex de crème hydratante avant de l'appliquer, pour plus de confort, et pour que cela sèche moins.

Les types de crèmes peuvent varier, selon le stade de cicatrisation, ou s'il y a infection, hyper-bourgeonnement... Il faut consulter, demander un avis.

En cas d'exsudation importante, après avis médical si cela est inhabituel (recherche d'infection), on peut appliquer des Alginate de Calcium, qui se présentent sous forme de compresses, de tailles différentes. À appliquer humidifiées au sérum physiologique (et à retirer aussi au sérum phy). Ceci permet d'absorber les écoulements et favorise la cicatrisation. Ensuite, on recouvre avec le Mepilex habituel. En revanche, il convient de renouveler chaque jour, sinon la plaie trop asséchée sera douloureuse, et le retrait sera plus difficile.

Il y aurait beaucoup à dire sur le soin des plaies, ceci n'est qu'un résumé de ce qui est le plus largement plébiscité par les patients et/ou leurs parents.

Je me tiens à votre disposition pour tout renseignement nécessaire, et vous rappelle qu'il y a sur le site Debra.fr des fiches pratiques pouvant aussi vous être utiles.

Gwenaëlle

N'hésitez pas à me faire part de vos expériences, témoignages : gwenaëlle.ramolino@debra.fr

— Rencontre des familles —

Rencontre de fin d'année pour les familles

Samedi 10 décembre 2022, au Novotel Paris-Sud de Charenton-le-Pont, près de 60 adhérents ont répondu présents au rendez-vous que nous leur avons donné, renouant ainsi avec notre tradition des rencontres de fin d'année.

Petits et grands ont été heureux de se retrouver pour une soirée décontractée au cours de laquelle un mentaliste a bluffé tout le monde ! Et nous remercions Dell pour l'animation proposée aux enfants avec un petit sac cadeau...



— Partout —

Théâtre à Quintenas

Les 25 et 26 novembre 2022 à la salle polyvalente de Quintenas (Ardèche), la troupe de théâtre les Casse-Noisettes a présenté pour la... 11^e année consécutive (!), au profit des associations Debra France et Jecontribue, une pièce intitulée « Du rifici chez les Fleuri », écrite par un membre de la troupe. C'est avec un grand plaisir que nous retrouvons ces comédiens qui jouent toujours dans la bonne humeur. Le bénéfice des deux représentations a été de 2106 € par association. Un grand merci aux Casse-Noisettes pour leur soutien.

Fabrice Madelon



Association CAPER

Le 31 janvier dernier a eu lieu à Salaise sur Sanne (Isère) l'assemblée générale de « CAPER Nord-Isère ».

L'association Comité Action Prévenir Et Réparer soutient et accompagne les victimes de toutes les maladies professionnelles qu'elles soient liées à l'amiante ou à d'autres expositions, se charge des procédures administratives et juridiques, soutient les malades et leurs familles. Elle lutte également pour faire

interdire les substances dangereuses, pour défendre les droits des malades et pour « faire condamner les empoisonneurs ».

Mais ces bénévoles sont sensibles à toutes les souffrances. C'est ainsi qu'ils ont invité Fabrice Madelon à leur assemblée générale pour présenter notre association et parler de l'épidermolyse bulleuse. À l'issue de cette rencontre, un chèque de 1500 € a été attribué à Debra France... Un grand merci au CAPER pour son soutien.

Breizh twin towers Les pompiers sont partis à l'assaut de la plus haute tour de Rennes !

« Breizh twin towers race », c'est le nom du défi sportif qui s'est déroulé le 12 mai dernier à Rennes, une course en binôme au profit du centre de lutte contre le cancer Eugène Marquis et... de Debra France.

Le défi était de taille : d'abord, courir autour de la Tour des Horizons, puis monter les 35 étages de ce plus haut bâtiment de Rennes en empruntant les escaliers (493 marches) pour atteindre le sommet de la tour. Le tout en tenue de feu : avec un casque, une veste de protection, un appareil respiratoire et des tuyaux ! Soit une vingtaine de kilos.



Cette course était portée par l'association des pompiers brétiliens qui s'est donné pour objectif l'organisation d'événements sportifs en lien avec les sapeurs-pompiers et leurs valeurs. Elle était donc réservée aux pompiers professionnels, volontaires et militaires de toute la France et même au-delà. 520 pompiers, hommes et femmes, ont répondu présent à l'appel...

En amont, l'association avait lancé une cagnote participative et avait fait appel à des sponsors pour financer l'organisation. Les bénéficiaires du défi, ainsi que les dons récoltés lors de cette belle journée seront entièrement reversés au centre Eugène Marquis et à Debra France. À l'heure où nous mettons sous presse, le montant n'est pas encore connu mais nous savons d'ores et déjà que ce sera une belle surprise !

Le courage et le dévouement des pompiers sont légendaires. Ils viennent de nous montrer qu'ils étaient, aussi, généreux. Merci du fond du cœur.



Quelques membres de l'association des pompiers brétiliens, de gauche à droite : Germain Rio, Sébastien Brouard, Maxime Déniel, Mathieu Gourain, Christophe Mahé (président), Mickaël Chérel et Benoît Le Guillou.

Un hypermarché solidaire

Le Hyper U de Châteaugiron (Ille et Vilaine) est un établissement engagé. Et le mot n'est pas trop fort : il est partenaire de plus de 250 associations et animations locales ! Dans cette démarche, il avait donné rendez-vous à ses clients du 13 au 18 février afin de soutenir 6 associations... dont Debra France, représentée dans cette ville par April Monchau.



Pour chaque passage en caisse durant cette semaine-là, l'enseigne reversait 10 centimes ; et il était proposé aux clients qui le souhaitaient de faire également un don.

L'appel a été entendu : 1 000 € ont pu être remis à chacune des 6 associations... Bravo et un grand merci à Hyper U et aux Castelgironnais(es).



Cross de Vineuil

Après les éditions troublées des années précédentes, retour au Cross de Vineuil en cette fin 2022. Nous avons retrouvé avec plaisir quelques fidèles qui se sont mobilisés pour la course - certains étant venus spécialement pour porter haut les couleurs de Debra France -, d'autres pour nous aider à tenir le stand ou encore tout simplement pour nous soutenir.



- mis à disposition par le Comité départemental handisport du Loir-et-Cher - qui lui a procuré ce confort renforcé si important pour les enfants papillon !

... aux visiteurs et donateurs passés nous encourager, à Sébastien et Stéphanie pour la tenue du stand.

... et à « Vineuil sports athlétisme » pour sa fidélité au fil des ans et son accueil

Merci ...

... aux coureurs qui ont accompagné, tiré ou poussé Emma toujours aussi chaleureux qui a permis de récolter plus de 1 500 €.

Brèves

Marathon des sables G2S donne des ailes à nos papillons

Encore un énorme merci aux coureurs et coureuses de Groupama Support et Service (G2S) Groupama qui, du 25 mars au 4 avril 2022, s'étaient élancés sous les couleurs de Debra France à travers le désert marocain (voir notre article dans le Debra info n° 89).

Le 22 novembre a eu lieu la remise officielle des dons recueillis lors du Marathon des sables : 15 625 €. Debra France était représenté par Béatrice Derville.



Des idées pour vos collectes...

Tout au long de l'année, toutes les occasions sont bonnes pour faire connaître l'EB et organiser des collectes au profit de la recherche. Voici quelques pistes.



Dans le Morbihan, Marie-Françoise Duault - de l'entourage de Julien Guinebrière - a confectionné des couronnes de Noël afin de recueillir des dons pour Debra. Une bien jolie idée qui peut inspirer à leur tour nos adhérents...

Dans la Loire, Marjorie Combe nous a fait part de la belle initiative d'élèves de terminale en « Service d'aide à la personne et au territoire ». Élodie Guillot et ses amies ont fait connaître l'EB et Debra aux seconde et première de leur lycée dans le cadre d'un devoir noté qu'elles avaient à présenter. Elles ont ensuite organisé une vente de gâteaux au marché de Noël de Chambost-Longessaigne au profit de Debra.



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