

Sensibiliser les enfants à l'EB

**Assemblée
générale 2024**

Sport et EB



— Sommaire —



■ Edito / ■ Boutique

■ Assemblée générale

■ Info

Retour sur le Téléthon 2023
Tombola à Vindry
Nouveaux documents

■ Hommage Dr Claudine Blanchet-Bardon

■ Témoignage

Vivre au quotidien avec des formes d'EB plus légères

■ Bien-être

Sport et EB

3

■ Appel aux lecteurs

Appel aux lecteurs-collectionneurs !
Un petit coup d'œil dans le rétro ?

12

■ Vie quotidienne

Cica+, prestation de services spécialisés en cicatrisation

13

■ Partout

Théâtre à Pontcharra
Le sport, un formidable outil de com

14

C'est toujours Noël à Étables-sur-Mer
Vide garages à Braux
Hyper U Châteaugiron
Course nocturne « La Black »
Sensibiliser aussi les enfants à l'EB
Fun run Disney

15

— Édito —

Comme toujours, cela a été un immense plaisir de vous retrouver lors de la Rencontre annuelle des familles 2024 à Lyon ! Je regrette cependant qu'elle n'ait pas réuni autant de membres que nous l'aurions espéré, même si je comprends que le mois de mai est généralement un mois bien chargé et que Lyon n'est pas une ville toujours facile à rallier, surtout depuis l'Ouest. Mais l'année des J.O. nous a obligés à boycotter Paris...

Cela ne nous a pas empêché de passer un excellent week-end avec, au programme, des interventions plénières, des ateliers/groupes de parole en petit comité, et beaucoup de rires grâce au théâtre d'impro et au karaoké.

Même la presse locale (Le Progrès) avait fait le déplacement. Une occasion de plus de faire connaître l'EB et nos missions. Retrouvez l'article en tapant sur votre moteur de recherche : « Anaïs, atteinte d'une grave maladie de peau ».

Et le dimanche, une balade sur la Saône sous un beau soleil est venue nous donner quelques couleurs en ce printemps pluvieux.

Je remercie Anaïs pour ses témoignages et plus généralement toutes les personnes qui ont fait le déplacement pour cette Rencontre.

L'hôtel Valpré et son grand parc boisé, la sympathie du personnel et le calme à deux pas de la ville nous donnent toujours grande satisfaction. Les enfants eux aussi adorent pouvoir vadrouiller à leur guise dans l'enceinte de l'établissement.

Nous tâcherons de vous rassembler davantage en 2025, surtout qu'il nous faudra célébrer les 40 ans de l'association... J'en profite pour lancer un appel à tous ceux qui voudraient s'impliquer de près ou de loin dans l'organisation de cet événement via la mise en place d'un groupe de travail « spécial 40 ans ».

L'assemblée générale a permis d'accueillir deux nouveaux membres au sein de notre conseil d'administration de Debra France... Je suis ravie de pouvoir désormais compter sur Camille Icca et Ronan Riopel. Je leur souhaite la bienvenue !

Enfin, je remercie Gwenaëlle Ramolino d'avoir accepté de devenir « officiellement » mon bras droit en prenant la vice-présidence.

Angélique Sauvestre
Présidente



— Boutique —

Rendez-vous sur notre site <https://www.debra.fr/boutique/>

Maillot vélo Debra

Du matériel haute technologie

Marque : chef de file (matériel pro)

Délai de livraison : 2 à 4 semaines

(pour les tailles autres que M et L, veuillez nous contacter)

Guide des tailles : <https://chefdefile.com/pages/guidetailles>

55 €



T-shirt running Debra

Maillot Femme (col en V) :

Tailles S, M et L

Maillot Homme (col rond) :

Tailles M, L et XL



Nouveau prix ! 20 €

Toujours dans notre boutique, sur simple demande, gratuitement :

La carte urgence

La carte urgence est une carte personnelle et nominative, au format « carte de crédit », qui reprend les principales informations de santé liées à la maladie rare du patient qui la porte. Elle permet une prise en charge adaptée lors de soins en urgence.



Sans oublier le flyer Debra et l'affiche...



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
485 avenue du Prado - 13008 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

Attention nouvelle adresse
Secrétariat administratif !

Debra France
chez Mme Mireille NISTASOS
1 square Velten - 13004 Marseille

— Assemblée générale —

Compte-rendu d'Assemblée générale ordinaire Samedi 4 mai 2024

Hôtel Valpré - 1 Chemin de Chalin 69130 ECULLY - Séance : 09h30 – 12h30

> Ouverture de la séance

Par Angélique Sauvestre, Présidente de Debra France.

> Quorum

Debra France compte à ce jour **292** adhérents. Conformément à nos statuts, le quorum à atteindre est, au minimum, du quart de l'effectif, soit : **73** (article 12 al. 2).

31 familles sont présentes (27 en présentiel et 4 en visioconférence) et **57** sont représentées, soit un total de **88** familles adhérentes présentes et représentées.

Le quorum est donc atteint : l'assemblée générale peut valablement délibérer.

> Ordre du jour

- Vérification de l'atteinte du quorum
- Présentation du rapport moral
- Présentation du rapport d'activité
- Présentation du rapport financier
- Élection des membres du conseil d'administration
- Projets à venir présentés par les pilotes de missions

> Ouverture de l'assemblée générale ordinaire : 09h30

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

Le 4 mai 2024, les membres de l'association Debra France sont réunis en Assemblée générale ordinaire sur convocation du président. Les documents suivants ont été joints à la convocation :

- Programme AG 2024
- Pouvoir et composition du CA

Il est demandé aux participants s'ils sont d'accord avec le mode de vote via la plateforme GoogleForms (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 / exercice 2023

Lecture par la Présidente de Debra France, Angélique Sauvestre du rapport moral et du rapport d'activité.

Questions / réponses

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

pour = **291** contre = **0** abstention : **1**

Le rapport moral et le rapport d'activité sont adoptés à l'unanimité des membres présents et représentés.

> Rapport financier / exercice 2023

Lecture par la trésorière, April Monchau (recettes, dépenses et point bancaire)

Questions / réponses

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

pour = **292** contre = **0** abstention : **0**

Le rapport financier est adopté à l'unanimité des membres présents et représentés.

> Renouvellement des membres du Conseil d'administration

Parmi les **12** membres que notre Conseil compte à ce jour (plus le Président d'honneur).

4 administrateurs arrivent en fin de mandat et se représentent, à savoir :

- Emmanuelle Bourrat
- Dominique Cornu
- Béatrice Derville
- Dan-Philip Youx

Parmi les **12** membres que notre Conseil compte à ce jour (plus le Président d'honneur), **1** administrateur a démissionné :

- Corine Bonnet

Nos statuts 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 de 3 ans.

7 candidats se sont déclarés :

- Emmanuelle Bourrat
- Dominique Cornu
- Béatrice Derville
- Camille Icca
- Karen Larcher
- Ronan Riopel
- Dan-Philip Youx

Mise aux voix par vote électronique et en présentiel (en fin de séance)

88 votes ont été exprimés, dont **4 nuls**, soit : **84 votes valides**.

Résultats	Nbre de voix	Résultats
BOURRAT Emmanuelle	84	réélue
CORNU Dominique	60	réélue
DERVILLE Béatrice	4	///
ICCA Camille	78	élue
LARCHER Karen	33	///
RIOPEL Ronan	77	élu
YOUX Dan-Philip	71	réélu

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

Questions / réponses

> Interventions de membres de l'association

Tour de table des membres Debra.

L'ordre du jour étant épuisé, l'assemblée générale ordinaire est close à 12 h 30.

Le nouveau Conseil d'administration



Bettina BABAUD
Mission Rayonner



Emmanuelle BOURRAT
Mission Guérir
Comité scientifique



Dominique CORNU
Mission Aider



Raphaëlle GIFFARD
Missions Guérir et Rayonner



Charlotte GRUYER
Mission Aider



Camille ICCA
Secrétaire adjointe
Mission Guérir



April MONCHAU
Trésorière



Gwenaëlle RAMOLINO
Infirmière - Vice Présidente
Mission Aider



Ronan RIOPEL
Trésorier adjoint
Mission Rayonner



Angélique SAUVESTRE
Présidente
Missions Guérir, Aider, Rayonner
Comité de rédaction



Younès TELALI
Mission Rayonner



Guy VERDOT
Président d'honneur
Mission Guérir



Dan-Philip YOUX
Secrétaire
Mission Rayonner
Comité de rédaction

Hors C.A.



Mireille NISTASOS
Secrétaire administrative
Mission Rayonner
Comité de rédaction

QUI SONT NOS NOUVEAUX ADMINISTRATEURS ?

Camille Icca

Le mantra de Camille ? « La vie, ce n'est pas d'attendre que l'orage passe, c'est d'apprendre à danser sous la pluie » - Sénèque.

C'est de cette manière qu'elle a décidé d'accueillir l'EB chez elle. Maman de deux enfants, dont Maël atteint d'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive, Camille a continué de travailler pour ne pas se laisser submerger par le tsunami que peut être la maladie.

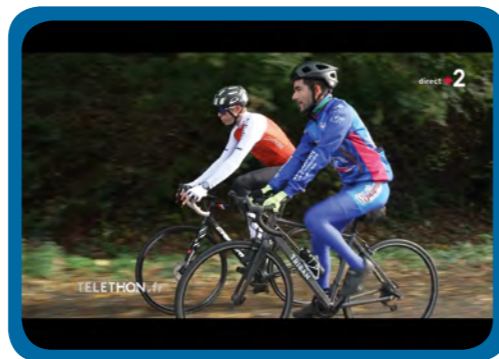
Ronan Riopel

Éducateur spécialisé avec 25 ans d'expérience dans la protection de l'enfance, Ronan est le papa de deux merveilleuses filles, dont Zia, née en 2010, est atteinte d'une épidermolyse bulleuse dystrophique récessive.

Retour sur le Téléthon 2023

Julien, un sportif hors du commun

Julien est un sportif hors du commun. Un sportif qui nous montre avec une grande humilité et beaucoup de force, que l'on peut dépasser ses souffrances, faire du sport malgré la douleur et la maladie... et avancer. En amont du Téléthon, pour un nouveau défi cycliste, il a eu la chance de pratiquer avec un sportif de haut niveau, Arthur Bauchet, skieur de l'équipe paralympique de France.



« Le sport fait partie du traitement contre la maladie, ça nous aide à nous surpasser »



Chaque année, le Téléthon est une occasion unique supplémentaire de se mobiliser pour les enfants papillon. Merci et bravo à Julien Guinebretière, atteint d'EB, qui était présent auprès de Vianney, parrain de l'édition

2024, les 8 et 9 décembre derniers. Après la diffusion d'un reportage qui lui était consacré, il est intervenu sur le plateau pour faire connaître un peu plus la maladie, ses symptômes, le handicap et le fardeau qu'elle représente, et appeler aux dons pour se battre contre toutes ces maladies génétiques rares.

Une vidéo à retrouver sur le site de France Télévision (53^e minute de l'émission) > <https://swll.to/Sn5IRAY>

Post Scriptum

Julien a par ailleurs été interviewé pour le site Doctissimo, un article est paru en ligne en février dernier. Dans votre moteur de recherche, saisir « Doctissimo Julien Guinebretière ».

BRÈVE Tombola à Vindry

Une grande tombola a été organisée à Vindry sur Turdine (Rhône). Municipalité, commerçants, associations, habitants... et Angélique Sauvestre, notre présidente, tout le monde a joué le jeu : plus de 2 000 € ont été reversés à l'AFM-Téléthon pour soutenir la recherche !



Par ailleurs, depuis plusieurs années, Angélique saisit l'occasion du Téléthon pour effectuer des interventions en milieu scolaire. Cette année, ce sont les élus du Conseil municipal des enfants qui, briefés en amont par Angélique sur comment parler du Téléthon, ont expliqué à leurs camarade pourquoi et de quelle manière s'investir pour cette cause. En effet, dans ce cadre précis, au-delà des sommes collectées, le but est de développer l'empathie chez les enfants et de les sensibiliser à la différence.

De nouveaux documents pour les malades, les aidants et les professionnels



Vous accompagner par la connaissance, vous informer de vos droits en tant que malades ou aidants. C'est l'une des missions de l'association Debra France !

Dans ce cadre, nous vous présentons de nouveaux documents pour aider les professionnels et, surtout, les malades et leurs proches dans leur combat de tous les jours face aux maladies dermatologiques les plus invalidantes et handicapantes.

- Un guide pour mieux comprendre les retentissements des maladies de la peau (Guide handicap peau).
- Un guide spécifiquement à destination des malades ou de leurs

aidants : ce document vous apporte les clés pour mieux remplir les dossiers MDPH et faire reconnaître vos besoins de prise en charge.

- Un formulaire complémentaire à remplir avec votre médecin lors de la première demande ou du renouvellement de votre dossier MDPH.

Ces documents sont le fruit d'un travail collaboratif réunissant association de malades, professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux, ainsi que la CNSA.

Ils ont été réalisés à l'initiative de la Fédération française de la peau face à l'absence de prise en compte et de connaissance de ce qu'est réellement le handicap peau.

Ils sont téléchargeables sur notre site internet (rubrique « l'association » / « documents utiles ») <https://www.debra.fr/documents-utiles/>

Dr Claudine Blanchet-Bardon

Le Dr Blanchet-Bardon nous a quittés le 6 avril. Du haut de son mètre 50, cette dermatologue pendant de nombreuses années à l'hôpital Saint Louis fut une figure marquante politique, médicale et humaine, notamment pour les maladies génétiques de la peau dont les EBH. Grâce à elle, nous disposons dans ce pays d'une assez bonne prise en charge : pansements remboursés entre autres.

« Notre association n'existerait pas si elle n'avait pas œuvré pour nous auprès des différentes instances publiques ou privées. »

Martine Abiven

« Elle m'a suivi et accompagné dans la maladie lorsque j'étais enfant. Elle a aussi fait un énorme travail, à l'époque, auprès des autorités sanitaires pour faire prendre en charge la maladie. Merci Madame »

Christophe Atxer

Nous apprenons le décès de notre amie et collègue le Professeur Claudine Blanchet Bardon qui fut dermatologue à l'hôpital Saint-Louis. Spécialiste des maladies génétiques dermatologiques, elle avait une renommée internationale en particulier dans le domaine des épidermolyses bulleuses héréditaires et des ichtyoses. Elle a beaucoup œuvré pour le remboursement des préparations magistrales et elle est à l'origine du remboursement du Dexéryl et de la journée de dépistage des cancers de la peau. Elle était une grande défenseuse des dermatologues notamment par son activité au Conseil de l'ordre. Claudine Blanchet Bardon était Chevalier de la légion d'honneur et officier de l'ordre du Mérite. Tous ceux qui ont connu Claudine peuvent témoigner de son engagement sans relâche et de sa ténacité sans faille dans tous ses combats pour améliorer la vie des jeunes patients atteints de maladies dermatologiques.

Société Française de Dermatologie



Un riche parcours

- Externe des hôpitaux de Rennes 1967
- Interne des hôpitaux de Paris 1971
 - Dermato-vénérologue
 - Anatomopathologiste
 - Médecin des hôpitaux (Saint-Louis)
- Pionnière de la recherche et la prise en charge des maladies génétiques de la peau
 - Vice-présidente du syndicat des dermatologues-vénérologues
- Créatrice de la Journée nationale de prévention et de dépistage des cancers de la peau
 - Prix Alfred Marchionini 1995 (prix de recherche internationale en dermatologie)
 - Chevalier de la Légion d'honneur
 - Officier de l'ordre national du Mérite

— Témoignage —

Vivre au quotidien avec des formes d'EB plus légères

Toutes les formes d'épidermolyse bulleuse ne sont pas les mêmes. Certaines sont sévères, d'autres plus légères. Elles restent néanmoins handicapantes et compliquées à vivre. Retour sur le témoignage de Charlotte, atteinte, ainsi que son fils, par une forme plus légère d'EB.

► Peux-tu présenter ton parcours jusqu'à la découverte de ta maladie ?

J'ai bientôt 34 ans et je suis atteinte d'épidermolyse bulleuse dystrophique. J'ai deux petites sœurs qui sont saines : je suis la seule de la famille à avoir cette maladie. Mes parents ont découvert à ma naissance que j'avais un souci de peau mais ne savaient pas ce que c'était. Ils m'ont emmenée voir des pédiatres, des rebouteux, etc. Pendant 6 ou 9 mois, ils ont entendu des choses dramatiques et se sont demandé pourquoi ils avaient fait un enfant, ils étaient dépités. Puis un jour, un dermatologue de ville leur a dit qu'il pouvait poser un diagnostic : il s'agissait d'une épidermolyse bulleuse. À partir de là, ils m'ont emmenée régulièrement à Saint-Louis voir le Dr Blanchet-Bardon. J'ai été suivie aussi un peu à Necker. Mais le diagnostic officiel n'a été posé qu'à mes 30 ans, car les biopsies ont été perdues, une dermato pensait même que ce n'était pas une EB, bref, compliqué ! Le jour où j'ai découvert que mon fils était atteint aussi, j'ai appelé Necker pas très contente car j'avais fait une prise de sang quasiment deux ans auparavant et je n'avais toujours pas les résultats.



Charlotte, 33 ans, atteinte d'épidermolyse bulleuse dystrophique

► Ton fils a-t-il comme toi une forme plus légère de la maladie ?

Mon fils est effectivement aussi atteint, et pas ma fille aînée. J'ai une forme dominante, donc une chance sur deux de transmission. Il semble avoir une forme un peu plus légère que la mienne ; pour l'instant il est encore petit, donc les chocs sont fréquents. Il est atteint à des zones où je ne le suis pas, par exemple il se blesse très régulièrement la lèvre supérieure. À l'inverse, quand j'étais petite et que je tombais en amortissant avec les mains, je m'arrachais la peau de la paume de la main. Pas lui. En plus, il a une peau à tendance atopique, donc je fais très attention.

► Quel sont les impacts sur votre vie à tous les deux ?

Faire attention aux matières des vêtements, car les frottements et la raideur de certaines matières peuvent arracher la peau (cela m'arrive avec certains caleçons quand je cours par exemple) ou causer des bulles (je pense à certaines vestes ou manteaux qui m'ont causé des bulles aux coudes) et surtout pour se chausser ! Que du souple, du confort, sinon merci l'état des pieds. Ce qui induit chaussures de marque, bien que ça se démocratise et tant mieux. Quand mon fils était petit, on a dû changer de siège auto, car celui que l'on avait pour ma fille avait un morceau en plastique au milieu des jambes où passait la sangle et un jour mon fils s'est arraché la peau des talons dessus...



Charlotte et sa famille



Le fils de Charlotte, lui aussi atteint d'une forme D'EB plus légère

L'alimentation peut aussi être délicate : si c'est trop épicé, trop chaud, trop acide, cela cause des bulles sur les gencives ou le palais.

On ne peut pas non plus pratiquer des sports de contact : il faudra qu'il oublie le foot, le rugby, le basket, le hand... Si on se fait bousculer et qu'on tombe, bonjour la cata. Lorsqu'on est fatigué, on se blesse plus facilement. En hiver, le froid fragilise énormément la peau des mains, elles sont toutes sèches, et si on se cogne mains nues, arrachage de peau assuré. Et bien évidemment, lorsqu'on a des plaies, infectées ou non, on est crevés. On fait beaucoup de siestes le week-end !

► Comment as-tu connu Debra et pourquoi as-tu voulu intégrer l'association ?

Quand mes parents ont su de quelle maladie j'étais atteinte, ils ont adhéré à l'association, en 1988. J'ai le souvenir de recevoir un magazine de l'association, un chèque cadeau à Noël, d'avoir sur moi une carte avec le petit garçon bandé (l'ancien logo de l'Ebae - NdIr) sur laquelle il est indiqué que j'ai une EB et que ma peau est très fragile... mais ils n'ont jamais participé à aucune rencontre ni autre. Je ne me suis jamais sentie non plus très légitime car je voyais bien que ma forme ne m'empêchait pas de vivre une vie « normale », comparativement à tous ceux qui ont une forme plus grave que la mienne. Mais quand mon fils est né, face à toutes les problématiques auxquelles j'ai été confrontée, je me suis dit que maintenant on était deux à être concernés et que si je ne me mobilisais pas pour cette cause, c'était tout de même dommage. Je me suis donc présentée au Conseil d'administration pour apporter mon aide.

► Peux-tu nous parler de cette impression d'illégitimité que tu ressens concernant la maladie ?

Disons qu'hormis pendant l'enfance où ma mère m'a emmenée voir un psy car je subissais des remarques stupides et méchantes de la part d'autres enfants à l'école (du type « je ne te donne pas la main, t'es dégueulasse » en maternelle), ce qui heureusement n'a pas duré, j'ai mené une vie quasi normale. Je dis quasi car bien sûr il y a eu des ajustements, par exemple je pratiquais la course à pied en compétition et je devais me bander les pieds avant d'enfiler les pointes et malgré cela, j'avais les pieds régulièrement écorchés à la fin de la course. Je n'ai cependant pas eu l'impression d'être pénalisée dans ma vie par cette maladie. Je me rappelle avoir bénéficié d'un tiers temps pour le brevet et le bac car les stylos peuvent exercer une pression douloureuse sur les doigts lorsqu'on écrit. Ma mère était infirmière scolaire et, heureusement, elle a anticipé certaines choses auxquelles on ne pense pas forcément. Bref, je pense que c'est surtout la « légèreté » de ma forme qui m'a fait me sentir illégitime. Je suis pourtant bien atteinte moi aussi, mais il est facile de ressentir un syndrome de l'imposteur face à tous mes comparses qui sont en fauteuil, avec les mains collées, qui sont bandés de la tête aux pieds...

► De nombreuses personnes sont touchées par une forme grave et invalidante, mais il nous semble primordial de s'adresser aussi aux malades qui ont comme toi une forme atténuée. Vous êtes également concernés par les recherches, le besoin de soutien et avez toute légitimité à faire entendre votre voix. Qu'en penses-tu ?

Je pense qu'il ne faut surtout pas culpabiliser. Il est important de s'investir pour cette cause. Nous sommes bel et bien malades, même si cela s'apparente plus à du handicap « invisible ». Je ne comprends pas les gens qui ont en tête qu'on devrait forcément être en fauteuil ou infirme visuellement pour être considéré handicapé. C'est certes un thème large, le handicap, mais la définition est bien là, au sens de la loi actuelle, un handicap c'est : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Il est donc essentiel de prendre conscience qu'en étant atteint, nous et notre entourage sommes concernés par la maladie et que si on veut que la recherche avance, que les discriminations liées à ce handicap réduisent ou disparaissent, et si on veut que nous et nos enfants menions une vie « normale » il faut absolument s'investir, faire de la prévention, relayer des informations. Et je pense que la vie associative contribue à tout cela.

— Bien-être —

Sport et EB

L'activité physique est fortement recommandée pour prévenir des pathologies chroniques. Mais qu'en est-il quand on souffre déjà d'une maladie chronique comme l'EB ?

Il va de soi qu'il faut adapter les activités en fonction de ses envies et des zones atteintes. Pour autant, la pratique régulière d'une activité physique ne doit pas être proscrite. En effet, les bénéfices sont multiples...

Améliorer sa forme physique

Faire du sport vous aide à rester en bonne santé ou à améliorer votre forme physique. De manière générale, le sport vous aide à renforcer votre système immunitaire et la densité osseuse. Cela permet aussi de retarder le risque de rétractions articulaires et peut diminuer l'inflammation. Or, l'EB fait partie des maladies les plus inflammatoires qui soient.

Ouvrir l'appétit

Le sport constitue aussi un excellent moyen d'ouvrir son appétit. En effet, en pratiquant une activité physique, vous brûlez des calories. Mais il est important de bien penser à s'hydrater pendant et après l'exercice.

Améliorer la qualité de son sommeil

Pratiquer une activité sportive régulièrement offre également l'opportunité de rendre vos nuits plus réparatrices. Grâce au sport :

- vous dormez mieux et plus longtemps ;
- votre phase de sommeil lent profond (SLP) se rallonge ;

• la régénération des cellules musculaires et la reconstitution de leur stock d'énergie sont optimisées.

Vous serez donc plus en forme pour affronter vos journées et leurs nombreux défis. Tout cela est notamment rendu possible par la fatigue supplémentaire induite par le sport et l'élimination de toxines.

Diminuer le stress et l'anxiété

La pratique d'une activité sportive aide aussi à lutter contre le stress et l'anxiété. Elle permet de faire le vide, de se changer les idées et d'améliorer sa productivité. C'est en grande partie grâce à la libération d'endorphine (que l'on appelle souvent « hormone du bonheur ») pendant le sport.

Vous pourrez plus facilement mener vos activités quotidiennes.

Bénéficier d'une nouvelle source de bien-être

Contrairement à certaines idées reçues, faire du sport n'est pas synonyme de torture. Il peut même être une source d'amusement et contribuer à votre bonheur au quotidien. Pour cela, il faudra choisir une activité qui vous procure du plaisir. Gym tonique, danse, vélo, aquagym, natation, aqua bike, badminton, volley, etc. Ce ne sont pas les possibilités qui manquent !

Pour trouver votre bonheur, vous pouvez par exemple assister aux cours d'essai proposés par les salles de sport. Souvent gratuits ou proposés à un prix très abordable, ils donnent l'occasion de s'essayer à différentes disciplines. Et pour joindre encore plus l'utile à l'agréable, pourquoi ne pas vous inscrire avec un ou une ami(e) ?

Voici l'exemple d'Eloïse : « **Pour trouver mes activités, je me suis d'abord présentée ainsi que la maladie et j'ai demandé à faire plusieurs essais avant de m'engager. L'été, je fais des randonnées et un peu de canoë, toujours sur le même principe : prévenir, anticiper et adapter.** »



« **On appréhende mieux son corps et cela permet d'oublier un peu la maladie. Quand le sport se pratique à plusieurs, l'intégration et l'émulation du groupe sont positives** » nous relate une adhérente.

« **Le sport, c'est un moyen de repousser les limites de la maladie, se sentir comme les autres et simplement la joie de réaliser une activité qui plaît** ».

Doper sa confiance en soi

La peau est la partie visible de nous-même. C'est sans doute pour cela que les maladies de peau ont autant de répercussions. Sur l'estime de soi, mais aussi dans le regard des autres qui considèrent encore trop souvent qu'elles sont contagieuses ou liées à un manque d'hygiène.

Mélanie se souvient d'une fois où elle allait dans un club de sport entre collègues et, dans ces espaces, les regards pouvaient se faire insistants. « **Mais il faut passer outre, sinon on reste enfermés chez soi.** »

Au fil des mois, l'activité sportive contribue souvent à améliorer l'image que l'on se fait de soi et aide à renouer une relation plus saine avec son corps. Cela peut être dû à de nombreux facteurs comme un gain de souplesse, la diminution de l'essoufflement, la diminution de certaines douleurs.

Quelques conseils pour les parents d'enfants atteints d'EB

Il faut laisser les enfants choisir et pratiquer une activité qui leur plaît. Ils savent d'eux-mêmes tester leurs limites. Il faut

leur faire confiance. Certes, il y aura des bulles, des plaies, de toute façon il y en a. Alors, autant qu'ils se fassent plaisir.

Sonia, maman de Louis-Alexandre, 12 ans, qui pratique le badminton trois fois par semaine, et fait même des compétitions : « **L'enfant connaît bien sa maladie. Il connaît bien son corps et ses faiblesses, alors il doit et devra vivre avec et, bien que ce soit très compliqué à gérer, il ne peut pas être surprotégé. Il faudra qu'il aille de l'avant, tant dans le sport que dans sa vie. Alors je dirais : laissons les vivre et s'exprimer comme ils le souhaitent afin qu'ils s'épanouissent le plus possible.** »

Conclusion

Que l'on soit amateur de sport ou pas, il est donc important de bouger. Lorsqu'on pratique une activité sportive, le corps sécrète des hormones telles que l'endorphine, la dopamine ou l'adrénaline qui permettent de réduire le stress, améliorer la qualité du sommeil, diminuer les douleurs et agir comme un antidépresseur, c'est donc avant tout... une source de plaisir.

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE SUR ORDONNANCE !



Nous invitons nos adhérents qui le souhaiteraient à se rapprocher de leur médecin traitant afin que celui-ci leur prescrive de l'APA - Activité physique adaptée - (avec possibilité d'une prise en charge par Debra France).
N'hésitez pas à nous contacter : contact@debra.fr

À LA MAISON AUSSI...

Il y a de nombreuses années que je fais du vélo d'appartement, sur les conseils de ma kiné, pour faire travailler les muscles et permettre l'étirement des membres inférieurs ainsi que pour faire travailler mon cœur et garder un bon capital osseux.

Au début, j'avais un vélo d'appartement classique mais la selle me faisait mal. Un jour, j'ai vu à la télé un vélo semi allongé et je me suis dit que ça serait super pour moi... J'en ai donc commandé un sur Internet ; j'y ai rajouté des coussins à mémoire de forme pour être encore plus confortable pour l'assise. Ce vélo me permet de faire du sport sans avoir mal aux pieds ou ailleurs.

Je fais du vélo trois fois par semaine pendant 20 minutes et le temps ne me paraît pas long du tout car, tout en pédalant, je peux lire sur ma tablette ou regarder une série à la TV !

Blandine, atteinte d'une EBD



— Appel aux lecteurs —

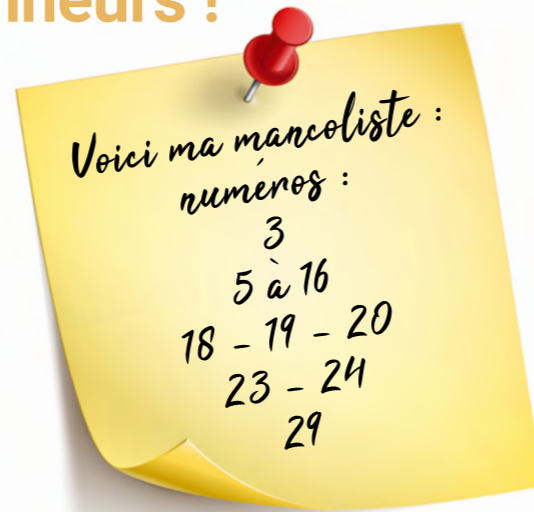
Appel aux lecteurs-collectionneurs !

Notre bulletin d'information a 24 ans : le premier numéro est sorti en août 1990. C'est jeune et « vieux » à la fois ; sa ligne éditoriale n'a pas vraiment changé depuis les origines mais son look, lui, a bien évolué au fil du temps !

Depuis 2000, date à laquelle je suis entrée au comité de rédaction, je conserve précieusement un exemplaire de chaque numéro. J'ai pu compléter ma collection pour les périodes antérieures mais il m'en manque encore...

Aussi, je fais appel à vous, chers lecteurs et, éventuellement, collectionneurs : auriez-vous dans vos archives d'anciens numéros que vous accepteriez de me donner ou bien me prêter pour que je les scanne (je vous les renverrai, promis) ?

Merci d'avance !
Mireille



Un petit coup d'œil dans le rétro ?



> Le tout premier ! En **1990**, 4 pages de lecture (un A3 plié en deux, en fait). Conçu, imprimé et diffusé de manière artisanale. C'est un témoin de l'histoire de notre association. Je trouve cela assez émouvant.

> **1996** : une Une modernisée. Tout est toujours en noir et blanc... mais 12 pages, s'il vous plaît ! Nous faisons désormais appel à des professionnels pour la mise en page, l'impression et le routage.

> **1997**... Une bichromie, sur la Une seulement.

> **2001** et l'arrivée de la quadri, mais toujours sur la seule Une. Un peu plus de lecture : 16 pages.

> Mais, un an plus tard... **2002** : le bulletin est en couleur dans sa totalité !

> **2009** : nouveau look (avec toujours notre ancien logo)

> **2011** : une première petite révolution, avec un tout nouveau logo. À partir de cette époque, nous augmentons notre pagination jusqu'à 24 pages, en fonction de la richesse d'infos à vous communiquer.

> **2021** : grand changement... notre association s'appelle désormais « Debra France » et nous voyons le magazine plus ou moins tel qu'il est encore aujourd'hui, la mise en page intérieure ayant encore évolué depuis.

Le saviez-vous ?

« Debra » est l'acronyme de l'anglais Epidermolysis Bullosa Research Association. Mais une curieuse coïncidence est à l'origine du nom que portent aujourd'hui toutes les associations EB du monde.

En 1963, est née en Angleterre une petite fille du nom de... Debra Hilton. Elle avait une forme grave d'EB. Sa maman rencontra d'énormes problèmes à l'hôpital et décida alors

de soigner sa fille toute seule, à la maison. La jeune Debra nous a quittés à l'âge de 17 ans, en 1980, deux ans après que sa maman eut fondé l'association « Debra England ». Debra était une personne courageuse et remarquable ; elle rêvait de mettre sur pied un réseau mondial d'organisations Debra qui rassemblerait tous les patients atteints d'EB et qui permettrait de collecter des fonds pour la recherche.

Son rêve, depuis, s'est réalisé...

— Vie quotidienne —



Prestation de services spécialisés en cicatrisation

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



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

Partenaire de Debra France depuis 2018

Lors d'une rencontre avec Angélique Sauvestre et sa fille Maëlle, alors âgée de 2 ans, Cica+ s'est rendu compte de la complexité et de la lourdeur de cette pathologie et a donc proposé ses services pour soulager les familles sur les aspects logistiques en livrant pansements et molécules à domicile ou sur le lieu de vacances.

L'objectif était que ces familles aient l'esprit libre vis-à-vis de l'ensemble des livraisons... afin de pouvoir mieux se focaliser sur l'accompagnement des patients. Grâce à la collaboration avec les centres de références EB (hôpital St Louis, Necker et l'unité EB du CHU de Nice), Cica+ livre à ce jour une cinquantaine de patients EB dans toute la France, à la fréquence désirée, au volume désiré.



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

Pour plus de renseignements :

Vincent LAGRANGE
Directeur technique
06 32 19 26 49 - v.lagrange@cica+.fr

www.Cica+.fr

Les marques diffusées



— Partout —

Théâtre à Pontcharra

Voilà pas mal de temps que je voulais organiser une soirée théâtre d'impro au profit de Debra France et du Collectif Triplettes Roses dans mon village de Pontcharra (Rhône).

Alors, j'ai fini par me lancer dans ce beau projet : lier l'utile à l'agréable ! Passer une soirée sympa à bien rire... mais pour des causes nobles et qui représentent des réalités très peu drôles : l'épidermolyse bulleuse dont souffre ma fille, et le cancer dont je suis sortie il y a quelques mois.

Un grand merci à toutes celles et ceux qui sont venus le vendredi 9 février assister à la soirée théâtre d'impro avec la troupe KLAS. On a bien rigolé !

- 100 personnes présentes
- 1 200 € ont été reversés à chacune des deux associations

RDV l'année prochaine pour une nouvelle édition !

« Même si la vie n'est pas une fête perpétuelle, faisons en sorte de combler nos vallées de roses plutôt que de larmes. » (merci Jean D'Ormesson pour l'inspiration...)

Angélique Sauvestre



Le sport, un formidable outil de com

Pour faire connaître Debra France et les EB, le sport est un excellent moyen de communication, notamment grâce aux maillots de course à pied et de running, disponibles dans la boutique du site Internet de l'association.

La famille Riopel nous en fait une fort belle démonstration...

Équitation

Les Équismonts du Pays de Montfort-sur-Meu (Ille et Vilaine) ont organisé sur 4 week-ends de mars à mai la 49^e édition de leur Grande fête du cheval. Les concours de sauts d'obstacles étaient cette année d'un niveau jamais atteint encore : les meilleurs cavaliers nationaux et internationaux s'y sont affrontés. C'est ainsi que près de 3 000 spectateurs ont pu découvrir sur écran géant une vidéo de présentation de l'épidermolyse bulleuse...

Depuis 2019, les Équismonts développent un engagement solidaire : 1 € par cavalier inscrit reversé à une association sur chacun de leurs événements. En 2024, c'est Debra France qui a été choisie...

Zia, atteinte d'EBDR, est la fille d'Angélique et Ronan Riopel. Elle est passionnée par les chevaux et donne très régulièrement un coup de main à la pension de chevaux tenue par la famille Duval. C'est donc tout naturellement qu'elle est devenue bénévole pour les Équismonts.



Durant le plus gros week-end, Angélique et Ronan ont tenu un stand pour faire découvrir Debra et la maladie. Le dimanche 12 mai, en introduction du Jumping International, la famille Riopel s'est vue remettre pour Debra un chèque de 1 500 €.

Marathon de Paris



Ronan a également fièrement porté les couleurs de Debra au Marathon de Paris Schneider Electric avec son beau-frère, François Ferchaud, le 7 avril 2024. Ils ont fini ensemble en 4h11... alors que l'objectif visé était de 4h15.

Maxi-Race d'Anney

Enfin, Ronan a de nouveau revêtu le maillot Debra pour la Maxi-Race d'Anney : le Tour du Lac par les montagnes, le samedi 1^{er} juin 2024. Sur un terrain très technique rendu encore plus difficile par une boue omniprésente, il a terminé, avec son compagnon de course, Patrick Simon, les 90 km avec près de 5 000 m de dénivelé positif en 19h50.

Bravo et merci pour toutes ces actions !



C'est toujours Noël à Étables-sur-Mer

Les Familles Rurales d'Étables-sur-Mer ont décidé de faire don de la recette de leur dernier marché de Noël à Debra France. Ce don de 376 € a été remis en mai dernier à notre trésorière, April Monchau, maman de Marylie, atteinte d'EB.



« Chaque marché de Noël, nous dégageons une petite somme. Cette fois, c'est l'association Debra qui la reçoit. Le montant est certes modique mais fortement symbolique », explique Dominique Boscher, la présidente.

Deux journaux, et non des moindres – Ouest France et Le Télégramme –, étaient présents et ont relayé l'information. Un joli coup de projecteur... merci, Les Familles Rurales !

Vide garages à Braux



Nos lecteurs connaissent tous maintenant la petite Valentine et la chaîne de solidarité extraordinaire qui se met régulièrement en place autour d'elle et de l'EB... En avril dernier, Joël Rey, son grand-père, a eu l'idée d'organiser dans son village de Braux (Alpes de Haute Provence) un vide garages... au profit de Debra France évidemment.

Lors de cette journée, la somme de 2030 € a été récoltée et reversée intégralement à notre association. Merci à Joël et à tous les chineurs !

Et nous ne sommes pas au bout de nos (bonnes) surprises. Au programme de ce village cet été : une Course solidaire, puis la 3^e journée Valentine. À suivre...



Hyper U Châteaugiron

Comme chaque année lors de l'anniversaire du magasin, Hyper U Châteaugiron (Ille et Vilaine) a décidé de mettre en avant des associations locales. Durant une semaine, pour chaque passage en caisse, 10 centimes étaient reversés aux associations. Pour la 2^e année consécutive, Debra France en faisait partie !

C'est ainsi que, le 20 avril 2024, April Monchau et Charles Fresnel, se sont vu remettre un chèque de 900 euros au profit de Debra France.

La presse s'est faite l'écho de cette belle démarche et notamment le grand quotidien Ouest-France qui lui a consacré un article.

Course nocturne « La Black »

Le samedi 30 mars, la Team Griffons organisait sa randonnée nocturne annuelle (pédestre, VTT et gravels) : « La Black », qui a réuni pas moins de 700 personnes au Domaine Blouin à Saint-Aubin-de-Luigné, dans le Maine-et-Loire (49).

Pour cette édition 2024, l'association sportive avait choisi Debra France comme bénéficiaire d'une partie des recettes. Un chèque de 530 € et des dons en liquide ont été remis par l'intermédiaire de la famille Icca.



Sensibiliser à l'EB : les enfants aussi !

Le groupe scolaire Lefort Auzias d'Annet-sur-Marne (77) compte 195 écoliers. L'école a organisé en avril dernier son cross annuel.

Ce fut l'occasion de monter un grand projet autour des enfants papillon, pathologie dont leur camarade Bruno est atteint : chaque classe a ainsi fait l'objet d'une intervention de Bettina Babaud, sa maman, pour sensibiliser à la maladie et plus généralement aux handicaps.



L'occasion de répondre à de nombreuses questions et susciter des vocations !

Les enfants se sont montrés passionnés par les sujets abordés. Leur volonté de trouver un remède était touchante. La bienveillance était au rendez-vous avec chacun d'entre eux.

Ensuite, les maîtresses ont accompagné les enfants dans la réalisation de papillons avec lesquels ils ont pu courir le cross, aux couleurs de Debra France.

Durant la course, Bruno était comme en apesanteur : encouragé par ses camarades de tout âge qui lui criaient qu'ils couraient pour lui et pour combattre sa maladie !

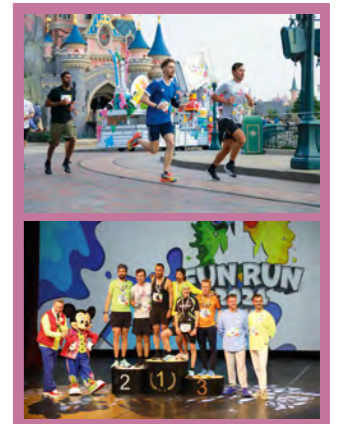
C'est avec enthousiasme que la directrice, Sabrina Pecome, a annoncé un cumul de distance parcourue de 275 km. En effet, ce défi sportif prend tout son sens parce qu'il est réalisé de façon solidaire : une belle action collective où chaque enfant est fier d'avoir participé à l'effort du groupe et au résultat.

Debra France remercie chaleureusement l'école et tout particulièrement les enfants : les trouveurs de demain !

Fun run Disney

Vendredi 24 mai, ils étaient plus de 1200 castmembers* à prendre le départ de la traditionnelle course Disneyland Paris : la Fun Run. Une grande fête interne qui est aussi l'occasion pour Sylvain, papa d'un papillon, de mettre Debra en lumière.

Les coureurs se sont élancés à 7h... pendant que les visiteurs dormaient encore. Un parcours magique dans le parc où Sylvain et ses partenaires, Romu et Alex, se sont illustrés aux couleurs de Debra France en arrivant sur la 2^e marche du podium équipe. Bravo à eux !



Une course en vue ? Vous aussi courez pour les enfants papillons !

* Nom donné à tous les salariés chez Disney

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 – chez Mme Mireille NISTASOS – 1 square Velten – 13004 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 notre secrétariat administratif :
Debra France – chez Mme Mireille NISTASOS – 1 square Velten – 13004 Marseille

Vous pouvez également adhérer directement via notre site : www.debra.fr
(paiements sécurisés)