

Bulletin d'info — avril 2013



Mot du président

Chers membres

Cette année, Debra UK fête son 35^{ème} anniversaire. Toutes nos félicitations à nos collègues britanniques !

Leur soutien et leur travail de pionnier ont permis à toute la communauté Debra d'avoir acquis une position forte à travers le monde. Je crois que l'on peut dire que 1978 était une année charnière, car c'est également l'année où j'ai vu le jour;-)

Debra Belgium existe également depuis 15 ans déjà et nous ne comptons certainement pas en rester là ! Durant notre dernière journée Debra, nous vous avons annoncé qu'en collaboration avec Debra Pays-Bas, nous allions entreprendre une initiative dans le but de récolter des fonds pour un important projet d'étude à Groningue. Durant la période du nouvel an, nous avons pu rassembler les 60.000€ nécessaires. Un grand merci à toutes les personnes qui ont collaboré à cette initiative !

En ce moment, nous réunissons également tous nos efforts pour que la prochaine journée Debra soit une fois de plus une expérience unique et réussie. Nous vous tiendrons au courant !

Stief Dirckx, président

Celebrating 35 years of caring
1978 - 2013



Debra Belgium 1998—2013

- >  Ingrid Jageneau
rue Piralewe 1
4600 Lanaye
- >  info@debra-belgium.org
- >  www.debra-belgium.org
- > 979-3286677-31
- > IBAN: BE04 9793 2866 7731
- > BIC: ARSPBE22
- > NN: 0467 270 477

**Année 15
Numéro 48**

Dans ce numéro

Cotisation 2013	2
Projets 2013	3
Conseils & astuces	5
Interview avec Naomi	6
L'Hôpital des enfants Reine Fabiola	7
L'EB, Une maladie rare	8
Collecte de fonds	9



Cotisation 2013

Le printemps a déjà commencé depuis plusieurs semaines et nous n'avons pas encore perçu les cotisations ... il est donc grand temps!

L'affiliation est réservée aux familles concernées par l'EB.

Elle s'élève à 15€. Ce prix s'applique à toute la famille, c'est-à-dire pour un ou plusieurs patients et à tous les autres membres de la famille qui vivent à la même adresse.

Merci de bien vouloir envoyer le formulaire d'inscription ci-joint dûment complété ou remplissez le formulaire sur notre site web www.debra-belgium.org (cliquez sur « devenir membre »). Nos coordonnées bancaires se trouvent à la page 12.

Souhaitez-vous également devenir "membre effectif" de l'asbl Debra Belgium?

D'un point de vue juridique, ces membres effectifs sont les vrais membres de l'asbl Debra Belgium. Ensemble, ils constituent, avec les membres du conseil d'administration, l'assemblée générale. Ils bénéficient d'un droit de vote lors de l'assemblée générale (notamment pour l'approbation des comptes, l'acceptation de nouveaux membres de l'asbl et l'élection des membres du conseil d'administration) et peuvent également être élus en tant que membres du conseil d'administration.

Conditions pour devenir membre effectif.

- ♦ Etre majeur et atteint d'EB ou avoir un membre de sa famille atteint d'EB;
- ♦ La famille doit avoir payé sa cotisation pour 2013;
- ♦ La candidature doit être envoyée au conseil d'administration. Une courte motivation par lettre ou courriel suffit. La candidature doit être envoyée au moins huit jours avant la tenue de l'assemblée générale qui décidera de la désignation des membres effectifs. (La prochaine assemblée générale aura lieu le 21 avril 2013)

Le conseil d'administration actuel a un mandat de trois ans qui arrive à échéance le 31 décembre 2014.

Statistiques

Bien évidemment, nos chiffres ne donnent pas d'image exhaustive du nombre de patients atteints d'EB en Belgique. Tous les patients ne communiquent pas leur situation à Debra. Nous espérons dès lors que le futur plan pour les maladies rares permettra de réaliser un jour un registre national de patients atteints d'EB.

A la fin de l'année 2012, notre fichier d'adresses comptait 106 adresses de familles ayant au moins un membre atteint d'EB. Parmi ces 106 familles, nous dénombrons malheureusement 8 patients décédés.

Le rapport néerlandophones/francophones est d'environ 75/25.

La répartition par type d'EB:

71 cas d'EB simple
12 cas d'EB jonctionnelle
23 cas d'EB dystrophique
0 cas syndrome de Kindler



Projets 2013

1. Informations

Nouvelle brochure pour les écoles

Notre dernière brochure scolaire date d'il y a 10 ans et il était donc grand temps de prévoir une nouvelle édition. Vous pouvez commander cette nouvelle brochure en remplissant le formulaire sur notre site web. Vous avez également la possibilité de nous contacter par téléphone ou de nous envoyer un courrier électronique. Cette brochure peut être distribuée dans les crèches ou dans les écoles, ou encore à votre famille ou à vos amis, afin de leur expliquer quelles sont les implications de l'EB pour votre enfant qui souhaite également jouer et s'amuser.

Coffret de jeu « vlieg mee! »



A la demande de l'asbl « Zichtbare Handicap », ce coffret de jeu a été développé par les étudiants en orthopédagogie de la Haute Ecole Catholique du Limbourg. Durant toute une année scolaire, les écoles pourront utiliser ce coffret de jeu pour les enfants de la maternelle et les élèves du premier degré de l'école primaire. Ce coffret permet d'aborder le sujet sensible « vivre avec un handicap ».

Le coffret de jeu spécialement consacré à l'EB contient des jeux et des casse-têtes dédiés à l'handicap de manière générale, mais également des éléments qui traitent spécifiquement de l'EB, tels qu'un puzzle, un jeu de cartes et un livre d'images. Si tout se passe comme prévu, le coffret de jeu sera disponible à partir du début du mois de juin.

Rénovation du site web

Notre site web sera bientôt entièrement rénové! Dorénavant, nous utiliserons un système de gestion de contenu (SGC) à part entière. Ce système nous permettra de garder le site à jour de manière plus rapide et plus facile. Quelques avantages: nous pourrions publier des informations récentes plus rapidement, le forum sera plus facile d'utilisation et il sera également possible de diffuser un bulletin d'informations électronique.

Bulletin d'info

Le dernier numéro de cette année sera le numéro 50. Nous envisageons peut-être de faire un numéro spécial et de passer ensuite à un bulletin d'informations électronique. Dans le courant de l'année, nous vous demanderons votre avis à ce sujet. Nous attendons vos idées et suggestions et nous sommes également à la recherche de bons rédacteurs et dessinateurs !



lay-out:
Sabine Mas, visu: elle

*Le coffret est
actuellement disponible
uniquement en
néerlandais sauf le
livret qui sera traduit en
français.*



2. Contact entre membres



Excursion de printemps

L'après-midi du dimanche 21 avril, nous rendrons visite au chocolatier Duval à Bruxelles, le producteur de nos petits chocolats en forme de papillon. Les membres ont déjà reçu une invitation par courrier électronique. L'assemblée générale aura également lieu à cette même date.

Journée Debra

A vos agendas!

JOURNEE DEBRA

dimanche

20 octobre 2013

Nous ne savons pas encore où se tiendra notre journée de rencontre annuelle. Mais nous pouvons d'ores et déjà vous communiquer la date: le dimanche 20 octobre.

Au programme figure notamment un atelier pratique sur les soins des plaies. Cet atelier sera organisé par les dermatologues Mieke Flour et Marie-Anne Morren de l'UZ Louvain, en collaboration avec les dermatologues Chantal Dangoisse de l'HUDERF à Bruxelles et Hilde Beele de l'UZ Gand.

Nous encourageons les patients ou les aides-soignants à nous envoyer préalablement de nombreuses questions illustrées.

Pour l'après-midi, nous prévoyons une activité amusante pour les enfants et leurs parents.

Equipe EB

Depuis le 1er avril 2012, Debra Belgium finance en tout 0,40 ETP (= 40 % d'un salaire annuel, réparti sur 4 personnes) pour l'équipe EB à Louvain.

Il s'agit là de notre principal poste de dépenses, à savoir 27.500€ par an. Nous espérons que nous pourrions continuer à soutenir ce projet grâce à nos fidèles donateurs.

Initialement, nous avons considéré notre projet **EB-nurse** comme étant un projet pilote que nous financerions de manière provisoire. Or, ce financement provisoire s'est transformé en un financement permanent. Nous sommes conscients du fait que notre contribution a des retombées positives, mais c'est loin d'être suffisant pour toutes les tâches d'un centre d'EB. L'équipe d'EB doit en effet avoir recours à toutes sortes d'artifices pour pouvoir effectuer tout le travail qui lui incombe.

C'est pourquoi nous espérons que l'équipe d'EB bénéficiera un jour d'aides publiques structurelles. Un des éléments essentiels du futur plan pour les maladies rares consiste en la création et la reconnaissance de centres d'expertise, en plus des centres de référence existants (notamment pour la mucoviscidose, les maladies métaboliques et les maladies musculaires).

3. Sensibilisation

Durant la campagne internationale « International EB Awareness Week » (du 27 au 31 octobre), nous allons, cette année encore, vendre des petits chocolats en forme de papillon. Nous vous fournirons bientôt toutes les informations nécessaires à cet égard.



Perruque

Deux femmes néerlandaises, qui sont pratiquement totalement chauves en raison de leur EB (EB jonctionnelle), nous ont relaté leurs expériences sur le port d'une perruque. Elles portent une perruque depuis l'âge de 16 et 20 ans. Nous avons été agréablement surpris. Les deux femmes sont très satisfaites de leur perruque et le port de celle-ci ne leur pose aucun souci.

1. Je ne supporte pas de perruque avec un ruban adhésif à double face, car cela arrache mon cuir chevelu. Ma perruque dispose d'un petit élastique que je dois légèrement resserrer après environ un mois. J'ai également veillé à acheter une perruque dotée d'un petit bord en plastique qui se trouve à l'intérieur de la face avant de la perruque. Ceci donne un petit effet adhésif à la perruque et me permet également de faire du vélo en cas de vent fort. Lorsqu'on la porte au quotidien, une perruque a une durée de vie d'environ 4 mois. J'achète souvent mes perruques sur internet. Je conseille de ne pas acheter de perruque de cheveux naturels, car celles-ci sont fort onéreuses et également difficiles, voire impossibles à laver, alors que les perruques synthétiques permettent d'obtenir le même résultat d'un point de vue esthétique. Souvent, les gens ne voient même pas la différence chez moi.

2. Au fil des années, les perruques sont devenues plus jolies et plus faciles à porter. Le port de la perruque ne me pose actuellement aucun souci. Je dois cependant souligner que je porte une perruque qui est loin d'être bon marché. Chaque année, j'achète un nouvel exemplaire et le coiffeur l'adapte totalement à la forme de ma tête. Et entre-temps, je me rends également deux fois par an chez le coiffeur pour donner une nouvelle vie à ma perruque. Ma perruque dispose d'une fermeture velcro, mais cela ne m'incommoder pas du tout.

Soins des pieds

Un pédicure médical nous a posé plusieurs questions sur les soins à apporter aux pieds d'une patiente atteinte d'EB Simple. Quels sont les éventuels traitements? Les bains de pieds sont-ils autorisés? Peut-on procéder à l'enlèvement des cors? Peut-on utiliser des pansements adhésifs? Les pieds doivent-ils être bien hydratés? Voici quelques consignes à respecter:

Souvent, le patient peut lui-même indiquer ce qu'il y a lieu de faire et jusqu'à quelle profondeur le fraisage peut être effectué. Il est donc primordial que le pédicure médical prête une oreille attentive au patient et qu'il n'ait pas peur d'intervenir.

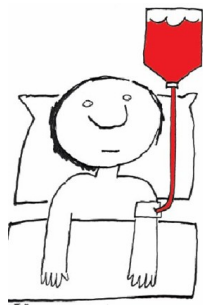
Le pédicure médical dispose de plusieurs instruments pour soigner les ongles. N'hésitez pas à utiliser ces outils professionnels.

Coupez les ongles en suivant la courbe de l'orteil, mais pas trop court. Lorsque vous ne parvenez pas à couper les ongles normalement, vous pouvez appliquer durant plusieurs jours une crème à base d'urée qui adoucira les ongles. Dans la plupart des cas, il sera alors possible de couper les ongles à l'aide de ciseaux ou d'un coupe-ongle.





Un jour à l'hôpital durant la consultation multidisciplinaire EB



Comme le veut la tradition, j'étais présente lors de la consultation EB qui s'est tenue le mardi 19 mars à l'hôpital Gasthuisberg. J'ai partagé mon temps entre la salle d'attente du service pédiatrique, pour y parler avec les parents avant ou après leur rendez-vous avec l'équipe EB, et l'hôpital de jour qui est situé tout près.

Pourquoi l'hôpital de jour? Certains enfants arrivent déjà très tôt le matin. Après avoir subi une prise de sang, ils attendent les résultats et reçoivent par la suite une transfusion sanguine. Pratiquement tous les patients atteints d'EB dystrophique ont un taux d'hémoglobine qui n'est pas assez élevé. En fonction de la quantité de sang dont ils ont besoin et la vitesse de la transfusion sanguine, les enfants passent entre 3 et 4 heures à la perfusion.

J'étais en visite chez Naomi, qui se plaisait finalement assez bien, malgré la longue période d'attente. Elle m'a d'abord raconté quelques blagues. Mais elle avait également plein d'autres choses à raconter et j'ai proposé de l'interviewer pour le bulletin d'info.

Noami, comment passes-tu tes journées ici?

C'est vraiment très chouette ici ! Ce matin, j'ai fait une peinture de Hello Kitty. Regarde, c'est presque terminé. Il faut juste encore un peu mettre de la peinture à paillettes !

(Même la bulle de sang qui dépasse du pansement de sa main reçoit une petite couche de couleur mauve. Maman n'est pas très contente...)

Tu reçois beaucoup de visites ?

Oui, Sam (le psychologue) vient de passer. Nous avons longuement parlé et il a dit qu'il était très fier de moi. Pour mettre la perfusion ce matin, les infirmières ont utilisé du gaz hilarant contre la douleur. Je n'aimais pas vraiment mais Sam m'a bien aidée avec le masque à gaz hilarant.

Tu as des amies ici ?

Oui, aujourd'hui, Morgan est également là. Elle se trouve un peu plus loin, dans la grande salle. De temps en temps, nous nous rendons visite et nos mamans font de même.

Tu n'as pas faim ou soif quand tu es toute la journée sous perfusion ?

Si, mais je peux commander ce dont j'ai besoin. J'ai déjà bu toute une bouteille de sprite. Et Tessa, la diététicienne, a promis de m'apporter un bol de purée chaude. La purée du restaurant de l'hôpital Gasthuisberg est la meilleure purée au monde ! (La recette : des pommes de terre avec beaucoup de bon beurre et énormément de crème !)

La dentiste Vicky et la logopède Indra viennent également nous voir.

« J'ai une excellente nouvelle à vous annoncer », dit Naomi avec un grand sentiment de fierté. « A l'école, nous avons appris comment on doit se brosser les dents : une pointe de dentifrice sur la brosse et puis brosser avec des mouvements verticaux ».

Que vas-tu faire tout à l'heure, quand la perfusion sera vide ?

Je peux aller toute seule au magasin dans le hall d'entrée ! J'ai reçu de l'argent pour aller acheter un petit cadeau.

Et en effet, un peu plus tard, je la vois revenir par la grande porte battante, toute fière avec son sac à provisions. Et à 17h, après une longue journée, elle se dépêche pour se rendre dans le couloir où on l'attend enfin pour la consultation EB.

Merci pour cet entretien amusant, Naomi !
Ingrid



Equipe d'EB au sein d'un hôpital francophone

Outre notre soutien à l'équipe d'EB au sein de l'hôpital Gasthuisberg de Louvain, qui est né il y a quinze ans au sein du service de néonatalogie, il existe également depuis quelques années une forme de collaboration avec l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles (HUDERF).

Jusqu'à présent, nous nous sommes limités au financement de la formation continuée d'une infirmière spécialisée en EB. Or, l'hôpital demande une aide structurelle et nous sommes actuellement en pleine négociation à ce sujet. Comme l'EB est une maladie si rare et la Belgique si petite, il serait beaucoup plus pratique de ne soutenir qu'un centre national d'EB, mais la situation belge rend les choses très compliquées à cet égard.

Nous avons récemment visité l'hôpital HUDERF et avons été agréablement surpris par le service des soins intensifs de néonatalogie récemment rénové (et plus particulièrement par les cinq chambres « maman/bébé » - l'unité Koala - où la maman peut rester près de son bébé), par l'école toute proche, ainsi que par l'enthousiasme de toute l'équipe sous la direction du Dr. Chantal Dangoisse, dermatologue.

L'école de la peau

L'éducation thérapeutique en dermatologie est un véritable défi sachant que l'adhésion au traitement est de 40% dans les dermatoses chroniques.

La cible principale est la dermatite atopique, mais sont aussi concernés le psoriasis, les ichtyoses, l'acné, le vitiligo et les épidermolyses bulleuses héréditaires. Une prise en charge est proposée où le rôle de l'infirmière est fondamental. C'est elle qui va évaluer les connaissances et expliquer la maladie. Elle apporte des solutions aux situations à problème en utilisant des outils pédagogiques variés : tableaux éducatifs, jeu de l'oie, jeu de cartes, photos.

La consultation multidisciplinaire EB.

L'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola est le seul hôpital francophone à proposer une consultation multidisciplinaire pour les EB. La consultation multidisciplinaire permet de conforter la formation aux soins acquise dès le séjour en néonatalogie en de bénéficier de l'aide et des conseils de l'infirmière référente EB, Madame Martine Bourgouing. Le suivi médical de l'enfant est assuré d'office par la pédiatre nutritionniste (Dr. Corinne De Laet). Suivant les nécessités, un suivi régulier est assuré par l'ophtalmologue, le dentiste, le neuro-orthopédiste, le chirurgien de la main, la psychomotricienne, l'ORL, le gastro-entérologue, l'urologue. Un conseil génétique est mis en place.

La consultation multidisciplinaire EB travaille en collaboration étroite avec les infirmières de liaison, les infirmières sociales et le service de soin à domicile. Pour chaque enfant, la scolarisation est envisagée avec l'équipe de l'Ecole Robert Dubois. Le service de dermatologie travaille en collaboration avec le centre EB du service de dermatologie de l'UMCG de Groningen aux Pays-Bas (Professeur Marcel Jonkman).

En 2011, l'hôpital a fêté son 25ème anniversaire.

Pour cette occasion, une magnifique série de livres a été éditée. L'école de la peau est ainsi présentée dans le tome « 25 projets ».

En voici un résumé.



L'EB, une maladie rare

Journée des maladies rares



La journée des maladies rares avait lieu cette année le 28 février. Pour la sixième année consécutive, cette journée internationale demandait, lors du dernier jour du mois de février, une attention pour les maladies rares.

La 6ème édition a choisi comme slogan **Maladies rares sans frontières** pour souligner la nécessité d'une solidarité internationale. Partout dans le monde, de petites populations de patients sont confrontées à une pénurie de connaissances et d'expertises dans leur propre pays. Une collaboration transfrontalière pourrait permettre d'enfin sortir des millions de patients et de familles de leur situation d'isolement.

La journée des maladies rares est une initiative émanant de l'alliance européenne EURORDIS.

Son organisation est assurée en Belgique par l'organisation coupole RaDiOrg.be

Quelles sont les caractéristiques des maladies rares?

- ◆ Les maladies rares sont chroniques, évolutives, dégénératives où le pronostic vital est souvent en jeu
- ◆ on estime qu'il existe entre 6.000 et 8.000 maladies rares différentes ;
- ◆ 80 % de toutes les maladies rares ont une cause génétique. Les autres origines peuvent être de nature infectieuse, immunologique, dégénérative ou proliférative.
- ◆ Les symptômes peuvent être visibles dès la naissance ou l'enfance (par ex., dans l'amyotrophie spinale infantile, la neurofibromatose, les maladies de surcharge lysosomale, la chondrodysplasie, la mucoviscidose, ...).
- ◆ les symptômes sont très hétérogènes.

Les maladies rares sont souvent invalidantes, affectent la qualité de vie et l'autonomie des patients, sont source de multiples douleurs et souffrances. Rares sont les traitements efficaces pour les soigner.



Source: www.radiorg.be

L'EB est-elle une maladie rare ?

Bien évidemment. Selon la définition européenne, il est question d'une maladie rare lorsqu'elle se déclare auprès de moins de 1 personne sur 2000. La prévalence de l'EB est estimée à 1 sur 20.000. L'EB est donc 10 fois plus rare que les maladies qui répondent tout juste à la définition européenne. Et nous ne parlons pas encore de certains sous-types d'EB. Pour l'EB dystrophique par exemple, la prévalence est estimée à 1 sur 50.000, et certains sous-types sont encore plus rares.



Le 28 février, Otto-Jan Ham a invité deux patients atteints d'une maladie rare à la chaîne de radio Studio Brussel. Michiel a 14 ans et est atteint de la maladie de vieillissement progéria. Sa sœur est également touchée par cette maladie. A droite sur la photo se trouve « notre » Stief qui est touché par l'EB dystrophique.



Collecte de fonds

Le plongeon du nouvel an: une grande réussite!



Plus de 20 plongeurs étaient présents le 5 janvier à la plage d'Ostende pour le traditionnel plongeon du nouvel an: des familles touchées par l'EB et leurs amis, ainsi qu'une délégation de la Croix jaune et blanche du Limbourg. Nous avons ainsi répondu à l'appel lancé par le Fonds des Maladies Rares (ZZF) et le Centre Hospitalier Universitaire de Groningue (Pays-Bas).

Nous aimerions remercier de tout coeur tous les plongeurs, les récolteurs de fonds et les sympathisants et surtout tous les donateurs généreux.

Ensemble, nous avons récolté pas moins de 15.000€ pour l'étude sur les cellules souches à Groningue. Chaque plongeur avait sa propre page de récolte de fonds sur Alvarum. C'est la première fois que nous avons récolté de l'argent selon cette méthode et ce fut incontestablement un excellent choix.

Les plongeurs aux Pays-Bas ont quant à eux récolté un montant de 14.000€, qui a ensuite été arrondi vers le haut par le ZZF. La Fondation Vlinderkind a également contribué pour un montant de 30.000€, ce qui a permis d'obtenir le montant requis de **60.000€**.

Information sur le projet de recherche:

Il s'agit de la thérapie des cellules souches chez les enfants âgés de 0 à 18 ans présentant les formes les plus sévères de l'EB: EBD (EB dystrophique récessive) et JEB-Herlitz (EB jonctionnelle).

Le plan consiste à traiter une dizaine de patients lors de la première phase expérimentale dont 3 ou 4 patients au cours de la première année. Les enfants qui vont subir une thérapie de cellules souches, sont suivis à Utrecht.

Une partie du traitement consiste en l'addition de cellules stromales mésenchymateuses (CMS), qui réduisent la probabilité d'une réaction de rejet, et devrait donc rendre la thérapie plus sûre. Pour ces CMS, 60.000€ supplémentaires sont nécessaires, d'où l'appel de dons qui a été lancé.

À l'heure actuelle, le projet de recherche est soumis au CCMO (Comité central sur la recherche sur les humains), c'est le comité national d'éthique médicale.




GAZET VAN ANTWERPEN

5 | 2017年10月15日

We hadden bij de geboorte al door dat er met Morgan iets aan de hand was", zeggen Sandra en Erik Buijthé. Hun dochtertje werd van het kraambed rechtstreeks naar de afdeling intensieve overgebracht. De diagnose: epidermolysis bullosa, een zeldzame huidziekte. De traditionele nieuwjaarsduik in zee zaterdag in Oostende staat in het teken van de ziekte.

MORGAN BULTHÉ
ZESIRIGE PATIENT

als voetblaren bij lange wandelingen. Er zijn in België enkele honderden patiënten die aan de aandoening lijden. Slechts enkelen lijden aan de zwaarste vorm. Morgan is een van hen.

Patiënten worden hun hele leven geconfronteerd met pijn. Een normaal leven is vrijwel onmogelijk.

Bovendien is hun levensverwachting beperkt. Ruim de helft van de kinderen die met de aandoening geboren worden, overlijdt op jonge leeftijd, velen al in het eerste levensjaar.

De eerste twee maanden na de geboorte lag Morgan in het ziekenhuis. Om de aanhoudende pijn te verzachten, kreeg ze pijnstillende middelen, waardoor ze slechts enkele uren per dag wakker was. Ook zes jaar later is ze klein voor haar leeftijd, is haar lijf je helemaal ingezwachteld en zit ze in een rolstoel. De dagelijkse verzorging duurt anderhalf tot twee uur. Binnenkort wordt een maagsonde ingeplant. "Ze eet wel goed, maar via de sonde kan nog extra voeding worden toegediend", legt Sandra uit.

Spelen en ravotten met leeftijdsgenootjes is er niet bij. 'Toch gaat ze veel mogelijk normaal naar school dan kan ook alleen maar omdat de school heel goed wordt opgegeven. Stilaan besefte Morgan dat zij anders is dan haar klasgenootjes. Ze zeende tijdje geleden in het kader Make-A-Wish een wens mocht de ze ze: ik kan zeker niet wensen mijn wondjes weggan, mama'

Stamceltherapie
Op zaterdag 5 januari o seert het Zeldzame Ziekten een nieuwjaarsduik om ge samen voor het onderz epidermolysis bullosa. De mers kunnen zich laten s

Stamceltherapie

Op zaterdag 5 januari o seert het Zeldzame Ziekten een nieuwjaarsduik om ge zamelen voor het onderz epidermolysis bullosa. De mers kunnen zich laten sr

la bonne cause
Ingrid et Mats, de Lanaye, se battent pour une maladie rare



Ce samedi à 15 heures, Ingrid et Math, deux habitants de la région visitent vont piquer une tête dans la glace, à Ostende. Grâce à ce plongeon, le couple récolte des fonds pour un projet de recherche de traitement contre une maladie rare, l'épidermolyse bulleuse, dont leur fils est atteint depuis 27 ans.

Ingrid et Mats ne se sont pas en-
traînés en prenant une tige de
chaque matin dans la Merne ou
le Canal Albert à côté de chez
eux. « On nous a conseillé de
prendre une douche froide pour
nous purifier. Mais je suis marquée
à un Svalbard, nous nous l'habi-
tuons de plonger dans l'eau glorie-
usement après le sauna. Donc
je n'ai même pas peur », sourit In-
grid Jageneau. « Mais je pense

que je vais enfler un peu.

UN PREMIER ESPoir DE GUERISON
avec une vingtaine d'autres pa-
tients et proches de patients at-
teints d'épidermolyse bulleuse
ce couple de Languedoc
ce samedi

«...après midi au
plongeon du
dans les
glacés d'Os-
Quelque
Belges font

epiderm
bulleuse »
mortelles
chez les
enfant

...aire de Gro
...y-lloz), qui se lance
...nières phases cli- fants en
...gros ha

... de, ce samedi ap
niques d'un projet de
génique

« C'est la première fois qu'on a pu identifier la recherche pour une thérapie jusqu'ici, la maladie est incurable. Certains

...les formes, très agré-
sives, sont merveilleuses. ex-
plique Ingrid. Elle est
la maman de
Ward, qui a au-
jourd'hui 27 ans.

... souffre de
cette maladie de
puis sa nais-
sance. « Dans son
cas, c'est une
forme simple, avec
laquelle il vit ».

... Mais certains es-
sivement ou souffrent de
après », poursuit la ma-

man, qui est président de la
société de

gnum.org). Cette maladie gé-
tique rare frappe une naissan-
sur 22.000. Une vingtaine de b-
bés belges sont touchés par an-
née. « Les f-

...normes graves se re-
simples gras de l'arrache-
pour servir le bébé pendant
attacher la peau».

...habitants de la
ur de 1.500 euros à
ils en ont déjà collecté
pour faire un don, il suffit
urles sur le site
varum.com

puis de cliquer sur le
à gauche. ■
C. VRIAYENNE

DE



eerde op de Nieuw-
ysis Bullosa. We zien
D)

Debra Belgium steunt het goede doel tijdens Nieuwjaar

14.000 euro voor EB-patiënten

Deze vzw is de patiëntenorganisatie voor Epidermolysis Bullosa. Wie aan deze aangeboren ziekte lijdt, heeft voortdurend last van wonden en blaren, zowel uitwendig als in de ogen, mond en slokdarm. De ziekte is ongeneeslijk, maar het Centrum voor Blaaziekten in Groningen is gestart met de voorbereidingen voor de levensreddende stamceltherapie. Om dat onderzoek te financieren is er 60.000 euro vereist.

Ingrid en Mats zijn de ouders van Ward, die van een lichte oeders van

EB lijdt. Ze riepen iedereen op om deel te nemen aan de Nieuwjaarsduik. Elke deelnemer leverde extra geld op voor het onderzoek. Het initiatief bracht 14.000 euro in het laatste jaar.

Wie het onderzoek wil steunen, kan altijd een storting doen op IBAN BE04 9793 2866 7731 met vermelding 'gift EB'. Online doneren kan via de Steun Ons-knop op de website.

Info : www.debra-belgium.org

De groep die wat later namens Debra Belgium de Noordzee zou induiken, sensibiliseerde op de Nieuwjaarsduik ook de voorbijgangers rond het onderzoek naar de strijd tegen Epidermolysis Bullosa. We zien Ingrid, Mats, Jan, Eric, Kim, Rik, Sandra, Kevin, Kenny, Danny, Lode en Ilse. (Foto: BVO)



Collecte de fonds (3)

Modification du traitement fiscal des libéralités

L'article 25 de la loi du 13 décembre 2012 portant des dispositions fiscales et financières a modifié le traitement fiscal des libéralités faites à des institutions agréées. Auparavant les libéralités étaient déductibles du revenu net imposable. Dorénavant elles viendront en réduction de l'impôt à concurrence de 45% de leur montant (pour rappel à partir de 40 € par an et par institution bénéficiaire agréée). Cette mesure est d'application dès l'exercice d'imposition 2013, c'est-à-dire pour les revenus et les dons de 2012.

Cette mesure aura un impact négatif pour les ménages imposés à plus de 45% du revenu. Un don leur coûtera plus cher. Par contre, pour les ménages imposés à moins de 45%, cette modification aura un impact positif. Un don leur coûtera moins cher.

Prenons l'exemple d'une personne qui a versé 500 € de libéralités

1. Si elle est imposée au taux moyen de 50% :

Impôt jusqu'à l'exercice d'imposition 2012 (revenus 2011)

- Revenu net imposable : 35 000€
- Libéralités déductibles : 500€
- Revenu imposable globalement : $35\,000\text{€} - 500\text{€} = 34\,500\text{€}$
- Impôt (taux d'imposition moyen de 50%) : 17 250€

Impôt à partir de l'exercice d'imposition 2013 (revenus 2012)

- Revenu net imposable : 35 000€
- Impôt de base (taux d'imposition moyen de 50%) : 17 500€
- Réduction de 45% des libéralités ($500\text{€} \times 45\%$) : 225€
- Solde impôt : $17\,500\text{€} - 225\text{€} = 17\,275\text{€}$

La personne payera 25€ d'impôt en plus
(17 275€ au lieu de 17 250€)

2. Si elle est imposée au taux moyen de 30% :

Impôt jusqu'à l'exercice d'imposition 2012 (revenus 2011)

- Revenu net imposable : 10 000€
- Libéralités déductibles : 500€
- Revenu imposable globalement : $10\,000\text{€} - 500\text{€} = 9\,500\text{€}$
- Impôt (taux d'imposition moyen de 30%) : 2 850€

Impôt à partir de l'exercice d'imposition 2013 (revenus 2012)

- Revenu net imposable : 10 000€
- Impôt de base (taux d'imposition moyen de 30%) : 3 000€
- Réduction de 45% des libéralités ($500\text{€} \times 45\%$) : 225€
- Solde impôt : $3\,000\text{€} - 225\text{€} = 2\,775\text{€}$

La personne paiera 75€ d'impôt en moins
(2 775€ au lieu de 2 850€).

Source: www.donorinfo.be - 22 janvier 2013

Voulez-vous donner simplement et de manière sûre une somme d'argent à Debra Belgium ?

Un don en ligne est alors la solution idéale. Vous pouvez transférer un don sans aucun risque par l'intermédiaire d'une plateforme sécurisée. Vous pouvez donc nous soutenir avec quelques clics de souris : vous choisissez vous-même le montant et le mode de paiement.



Sûreté et discrétion :

Pour faire un don en ligne, vous quittez provisoirement notre site pour entrer dans le site sécurisé d'Ogone.

Cette plateforme codifie toutes vos données (nom, adresse et numéro de votre compte en banque ou de votre carte de crédit), le temps de faire votre transaction sur internet. Vos données ne seront donc jamais divulguées sur un écran d'une manière lisible.



Collecte de fonds (4)

Service Clubs



Bruxelles
Millénaire
Brussel
Munt

Depuis plus de dix ans déjà, Lions Brussel Munt et Lions Bruxelles Millénaire sont nos plus fidèles donateurs.

Chaque année, le **Lions Club Brussel Munt** organise une vente de vins au profit de leurs œuvres sociales. Nous sommes très contents de l'aide structurelle (6.000€) dont nous bénéficions chaque année.

Lions Club Bruxelles Millénaire a également plusieurs œuvres sociales et Debra est, depuis plusieurs années déjà, l'organisation qui bénéficie de l'aide la plus importante.

Chaque année, ils organisent un spectacle au centre culturel d'Auderghem ainsi qu'un tournoi de golf.

Ainsi, le 1^{er} mars, nous avons bien rigolé avec les blagues du comédien néerlandophone Bert Kruismans, et nous nous sommes vu remettre un cheque d'une valeur de 15.000€.



Soutenez-nous !

**Versez aujourd'hui
encore sur**

979-3286677-31

IBAN:

BE04 9793 2866 7731

SWIFT/BIC:

ARSPBE22

**Les dons à l'asbl Debra
sont déductibles fisca-
lement pour les dons
de 40 € et plus.**

**L'attestation fiscale
vous est envoyée dans
le courant du mois de
mars de l'année
suivante, afin que vous
puissiez l'adjoindre à
votre déclaration
fiscale en vue d'une
réduction d'imposition.**

**De cette manière, vous
payez moins de 40 € et
vous pouvez financer
nos projets !**

**Un grand merci à tous les membres du Lions Club
Bruxelles Millénaire ainsi qu'à leurs sponsors !**

