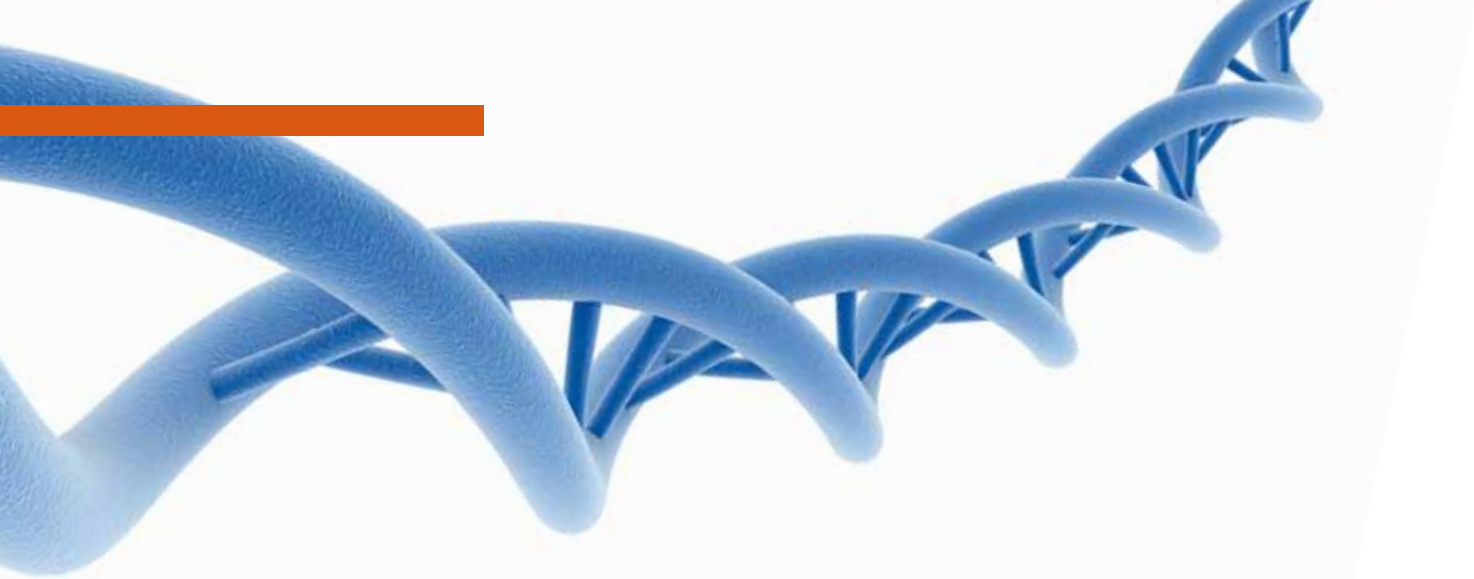
1999 2019

debra belgium

20 ans d'entraide

Debra Belgium asbl Association d'entraide pour l'Epidermolyse Bulleuse



Contenu

3 Préambule

4 Qu'est-ce que l'EB ?

6 Soins et soutien des patients atteints d'EB : quelques dates charnières

9 Soins et soutien des patients atteints d'EB : les familles témoignent

10 Quelle est l'action de Debra Belgium ?

11 Deux Lions Clubs bruxellois sont nos fidèles sponsors

12 20 ans d'entraide en images

14 L'équipe EB à l'UZ Leuven

15 Soins et soutien des patients atteints d'EB : les familles témoignent

16 Recherche scientifique

18 Ensemble on est plus fort

20 En action pour Debra Belgium

23 Pleins d'espoir pour l'avenir

1999 2019

debra belgium

Editeur responsable :
Ingrid Jageneau
Rue Piralewe 1
4600 Lanaye

Octobre 2019 © Debra Belgium

Les textes et illustrations de cette revue sont protégés par des droits d'auteur et ne peuvent être utilisés sans l'autorisation de Debra Belgium (info@debra-belgium.org).

Coordination et rédaction : Ingrid Jageneau, avec l'aide précieuse des administrateurs de Debra Belgium, du Dr Clare Robinson (Debra International) et de l'équipe EB de l'UZ Leuven

Composition, rédaction et rédaction finale : Frederika Hostens (www.frederika.be)

Traduction : Ingrid Jageneau, Bernard Vandenheule et Patrick Janssen

Photographies : Vicky Bogaert (www.silversixpence.be) et les archives de Debra Belgium, les archives de Debra International, les archives de l'équipe EB de l'UZ Leuven

Design graphique et impression : Drukkerij Baudoin - Grafilux Printing

Nos sincères remerciements à toutes les personnes qui ont eu à coeur de partager leur témoignage dans cette revue.

Dit magazine is ook beschikbaar in het Nederlands.
Bestel uw Nederlands exemplaar bij Debra Belgium (contactgegevens op de rugzijde).

Les 20 ans de Debra Belgium, 20 ans de soins EB

Le cadet de mes deux enfants, Ward, est né en 1985. Le diagnostic d'épidermolyse bulleuse (EB) a été posé très rapidement et sans aucune information complémentaire. Ce n'était pas une forme sévère qui aurait pu menacer sa vie et les médecins n'étaient pas trop intéressés par cette pathologie rare mais « bénigne » : aucun plan de traitement, aucun conseil aucun remboursement… Je devais « tirer mon plan » !

Nous avons donc soigné Ward tous les matins : piquer, comprimer les bulles, désinfecter puis faire les pansements et poser les bandages… C'était terrible de lui faire chaque fois mal. Un jour il a eu tellement mal que je ne pouvais le porter sans qu'il crie de douleur. J'ai appelé le professeur de dermatologie qui le suivait. Il a répondu que je « savais quand même bien que c'était une maladie rare et qu'il n'y avait rien à faire » !

En 2019, il en va tout autrement pour les enfants et les adultes atteints d'EB. Les pansements pour blessures sont remboursés et même si l'absence d'un centre d'expertise officiel doit toujours être déplorée Debra Belgium a soutenu l'équipe multidisciplinaire spécialisée de l'UZ Leuven qui s'est investie énormément et donne le meilleur d'elle-même pour soigner et soutenir les patients.

En 20 ans nous avons atteint beaucoup de nos objectifs, sans doute souvent avec le rythme caricatural de la procession d'Echternach... En 1998, le reportage TV Panorama sur Laurens Wauters a eu un effet de détonateur. Les patients et leur famille se sont rassemblés de part et d'autre de la frontière linguistique. Une pétition avec 229.000 signatures a mené trois ans plus tard à un règlement plus souple pour le remboursement des pansements spécifiques.

C'est toujours très gratifiant de rencontrer pour la première fois des parents et de constater ce que nous pouvons désormais leur offrir par comparaison avec la situation il y a 20 ans. Il en va de même lorsqu'on entre en contact avec une famille laissée sur la touche par les structures officielles et qui vient de découvrir Debra et l'équipe de soins.

Un grand merci à toutes les personnes, organisations, entreprises, qui nous ont soutenus depuis 20 ans avec enthousiasme. Je pense bien sûr à la famille de Laurens Wauters, à leur témoignage courageux et à leurs efforts pour Debra Belgium. Merci à toutes les familles qui nous ont fait et nous font encore confiance. Merci à l'équipe EB de l'UZ Leuven pour son aide compétente et dévouée.

Merci à nos partenaires nationaux et internationaux qui ont partagé leurs compétences et leur expertise avec nous. Merci aux administrateurs, volontaires, sponsors et donateurs discrets qui s'impliquent en faveur de notre association et des familles confrontées à l'EB.

Pour éditer ce carnet je me suis plongée dans les archives de Debra et de l'équipe EB de Leuven. Cette quête m'a fourni beaucoup d'énergie et de fierté. J'espère que vous ressentirez les mêmes sentiments à sa lecture.

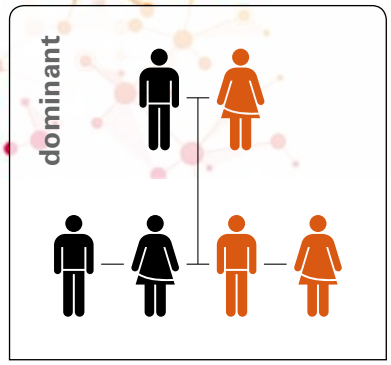
Cordialement

Ingrid Jagereau

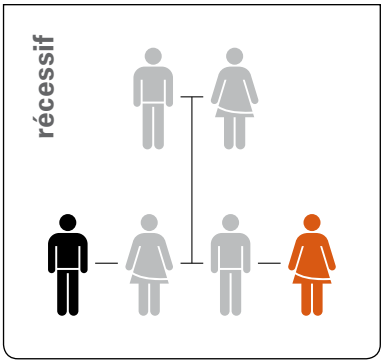
coordinatrice Debra Belgium
ingrid@debra-belgium.org

Qu'est-ce que l'EB ?

L'épidermolyse bulleuse (EB) est le terme pour un groupe de maladies bulleuses, rares et héréditaires. Le moindre toucher ou frottement peut donner lieu à la formation de bulles cutanées et parfois muqueuses.



sain malade porteur



L'affection peut prendre des formes très diverses, mais, de manière globale, on peut distinguer quatre types majeurs :

- L'EB simple (EBS)
- L'EB jonctionnelle (EBJ)
- L'EB dystrophique (EBD)
- Le syndrome de Kindler

De nombreux sous-types peuvent encore être distingués au sein de ces quatre types majeurs.

Nombre de personnes atteintes de l'EB

L'EB est une maladie rare, avec une prévalence estimée de 1 sur 22.000 personnes. En Belgique, on estime la fréquence de l'EB à 4 à 5 naissances par an.

Au niveau mondial, 500.000 personnes, hommes et femmes, sont touchées par cette maladie.

La cause de l'EB

La cause de l'EB est une anomalie congénitale de certaines protéines de la peau. Les parents transmettent l'erreur génétique à leurs enfants. Elle peut se transmettre sur le mode dominant ou récessif.

- **Dominant** : un des parents est atteint de l'EB. Le risque de transmettre la maladie à la géné ration suivante est de 1 sur 2. Si l'enfant ne présente pas de symptômes, il ne sera pas porteur de l'anomalie.
- **Récessif** : les deux parents sont en bonne santé, mais ils sont tous les deux porteurs de l'anomalie génétique, sans le savoir. Le risque qu'ils transmettent la maladie à leurs enfants est de 1 sur 4.

Parfois la mutation génétique se déclare de manière spontanée chez l'enfant, sans que les parents aient l'anomalie génétique. Il s'agit alors d'une néo-mutation génétique ou une **mutation de novo.**

Les symptomes

La formation de bulles est la caractéristique de l'EB.

- Les **formes légères** se manifestent surtout par des bulles aux mains et aux pieds. Ces bulles guérissent sans laisser de cicatrice, mais sont par contre très douloureuses.
- Les **formes plus sévères** se manifestent par des bulles sur le corps entier et peuvent également atteindre les muqueuses de la bouche, de la gorge, de l'oesophage, du système digestif, des yeux. La peau est très fragile. Au moindre mouvement (par exemple se tourner dans le lit) ou lors de la pression de vêtements) des bulles et des plaies ouvertes apparaissent. Les lésions guérissent difficilement, laissent des cicatrices et peuvent provoquer la fusion des doigts et des orteils. Des lésions au niveau de la bouche et de l'oesophage rendent l'alimentation difficle et ralentissent la croissance. Les plaies chroniques sont souvent infectées et à l'âge adulte, ces plaies peuvent évoluer vers des cancers très agressifs de la peau.

Douleur et prurit

La douleur accompagne en permanence les lésions, mais elle varie en fonction du type d'EB. Chacun d'entre nous connaît la douleur causée par une simple ampoule (bulle) après avoir mis de nouvelles chaussures par exemple. On peut dès lors s'imaginer les souffrances quotidiennes d'une personne atteinte d'EB dont les bulles sur tout le corps peuvent apparaître par le simple frottement des vêtements, un pansement déplacé, … ou même sans raison.

Les patients EB souffrent souvent aussi de prurit chronique. Le patient a dès lors tendance à se gratter, ce qui ne fait que provoquer de nouvelles bulles et/ou plaies.

Les soins

A l'heure actuelle, l'EB est toujours une maladie incurable. **L'objectif principal du traitement** consiste à

- prévenir autant que possible la formation de bulles
- faire guérir au plus vite les lésions et les bulles existantes.

Il est par ailleurs important de prévenir ou guérir les infections. Il faut également veiller à la santé globale, par exemple par une alimentation saine et adaptée.

Le **plan de traitement** doit toujours être adapté à chacun en fonction du diagnostic, de la localisation, de la gravité et de l'étendue des plaies, de la disponibilité et du coût du matériel de soins et des préférences du patient et de son aide-soignant. Les grands enfants et les adultes connaissent bien les soins qui leur conviennent le mieux en terme de pansements, de bains, etc… Ils deviennent en quelque sorte leur propre expert.

Une **approche multidisciplinaire** incluant un **soutien psychologique** de l'enfant et de sa famille est nécessaire.
En lire plus à la page 14.

Le papillon

Partout dans le monde, le papillon est utilisé pour représenter la peau fragile des personnes atteintes d'EB. Leur peau est aussi fragile que les ailes d'un papillon.

En lire plus :

- Types d'EB : www.debra-belgium.org/fr/epidermolyse-bulleuse/classification-des-sous-types-d-eb/
- Une maladie héréditaire : www.debra-belgium.org/fr/epidermolyse-bulleuse/qu-est-ce-que-l-eb/#item-une-maladie-hereditaire
- Les soins : www.debra-belgium.org/fr/epidermolyse-bulleuse/soins/

Soins et soutien des patients atteints d'EB Quelques dates charnières

1978 Debra UK
Phyllis Hilton, maman d'une petite fille qui s'appelle Debra et qui est atteinte d'une forme grave d'EB dystrophique crée le premier groupe d'entraide EB au monde : Debra UK. Ce magnifique exemple inspire des gens du monde entier à mettre sur pied des groupes Debra similaires.

1992 Debra International
C'est à Strasbourg en France qu'est organisé le premier Congrès International Debra, comprenant des délégués de six pays européens (voir aussi page 18 et 19)

1997 UZ Leuven
L'équipe de néonatologie l'UZ Leuven Gasthuisberg soigne pour la première fois un bébé atteint d'EB.

1998 Panorama
L'histoire de Laurens Wauters âgé à l'époque de huit ans et atteint d'une forme sévère d'EB dystrophique mettra en évidence publiquement à la télévision le manque criant de soutien médical et financier de la maladie en Belgique.

1998 Première réunion en Belgique
Suite à l'attention suscitée dans les médias par le reportage TV de Panorama et grâce à l'engagement courageux de la famille Wauters, les patients atteints d'EB se réunissent enfin. Cette première réunion a eu lieu à Roosdaal. Treize familles venant des quatre coins du pays y étaient représentées.

1998 Debra Belgium
Le 11 octobre 1998 Debra Belgium est créé. Herman Thoelen en est le Président, Erna Van Zeebroek (la maman de Laurens) la Secrétaire et Ingrid Jageneau la Trésorière.

belangenverdediging

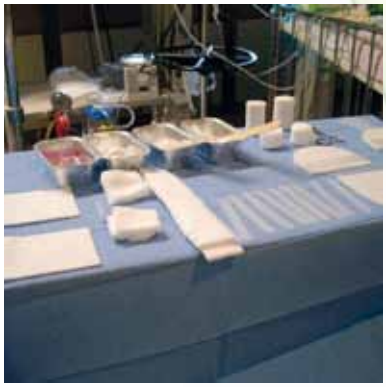
Door de mazen van de ziekteverzekering

1998 Pétition
Une pétition est signée par 229 065 personnes en faveur du remboursement des pansements coûteux mais indispensables. C'est une mobilisation incroyable car à l'époque Internet n'existe pas encore !

1999 Nouveau président
Herman Thoelen décède le 23 avril et est remplacé par Erna Van Zeebroeck.

1999 Première réunion officielle
Le 26 avril la première journée Debra est organisée à Louvain (Leuven). Les statuts de Debra Belgium sont publiés au Moniteur Belge le 25 novembre.

2001 Remboursement des pansements
Après trois ans de combat un Arrêté Royal est enfin publié concernant la procédure de remboursement des pansements dans le cadre du Fonds Spécial de Solidarité de l'INAMI. Frank Vandenbroucke, ministre à ce moment-là des Affaires Sociales, téléphone personnellement pour annoncer la bonne nouvelle !



2002 Consultation multidisciplinaire
Sous l'impulsion du Docteur Marie-Anne Morren et du Professeur Docteur Gunnar Naulaers une consultation multidisciplinaire est ouverte pour les enfants (voir aussi page 14)

2003 Nouveau président
Stief Dirckx qui était membre du conseil d'administration et webmaster depuis 1999 devient le nouveau Président de Debra Belgium. Il continue la lutte pour l'association jusqu'à son décès en 2018.

2004 Infirmières EB pour enfants
Grâce au soutien financier de Debra Belgium deux infirmières de néonatologie consacrent une partie de leur temps aux soins des enfants atteints d'EB.

2008 Congrès International

Debra Belgium organise avec Debra International le congrès annuel international Debra à Malines. 28 pays sont représentés.

2009 Demande d'une convention INAMI

En collaboration avec RaDiOrg, l'alliance belge pour les maladies rares, Debra Belgium se bat pour la mise sur pied de centres d'expertise des maladies rares et en particulier pour la reconnaissance du centre multidisciplinaire EB de l'UZ Leuven. Cette requête est refusée.

2012 Infirmières EB pour adultes

Dans l'attente de la reconnaissance du centre EB Leuven comme centre d'expertise le projet d'infirmières EB est étendu grâce au soutien financier de Debra Belgium aux adultes atteints de la maladie.

2012 Consultation multidisciplinaire pour adultes

L'équipe EB de Leuven met sur pied une consultation multidisciplinaire pour adultes.

2012 Soutien psychologique

L'épidermolyse bulleuse a des conséquences importantes pour la famille. Un psychologue est nécessaire dans l'équipe EB et Debra finance dès lors 10 % du salaire d'un psychologue spécialisé dans l'accompagnement des familles confrontées à l'EB.

2013 Plan belge pour les maladies rares

En décembre le plan national pour les maladies rares est publié. Il consiste en 20 actions groupées en quatre domaines. RaDiOrg participe à l'élaboration de divers règlements parmi lesquelles la création et la reconnaissance de centres d'expertise par les autorités belges.

2014 Coordinateur

Le conseil d'administration de Debra Belgium propose Ingrid Jageneau comme coordinateur.

2019 20 bougies

Le 20 octobre Debra Belgium fête son 20e anniversaire à l'Africa Museum de Tervuren et publie la présente revue.

1999 2019 debra belgium

L'aide précieuse des infirmières spécialisées en EB

« Le 23 avril 2018, nous étions particulièrement heureux de pouvoir prendre, après 41 semaines d'attente, notre deuxième enfant dans les bras. A la naissance d'Ömer Halis, nous avons vu qu'il avait une grosse blessure au pied. Le pédiatre de Heusden-Zolder nous a immédiatement envoyé à l'Hôpital Universitaire de Leuven. On s'est tout de suite rendu compte que c'était quelque chose de grave, mais on n'avait pas encore compris qu'on allait y être confronté pendant toute notre vie. Après plusieurs examens, les médecins nous ont dit qu'Ömer Halis était atteint d'EBDR. Grâce à l'aide et à l'expérience des infirmières spécialisées en EB de l'Hôpital universitaire de Leuven, nous avons été bien formés pour prendre soin de notre bébé de la meilleure façon qui soit. Cela nous a donné du courage. Nous sommes très reconnaissants à l'équipe d'EB, à l'équipe Kites et à Debra Belgium pour leur aide et leur soutien. »

Baris et Melek, parents d'Ömer Halis

Des conseils prodigués par d'autres parents

« Quand Aaron (maintenant âgé de 2 ans) a commencé à marcher, nous avons dû chercher des chaussures faciles à enfiler. De bonnes chaussures sont très importantes pour les enfants qui commencent à marcher, mais nous avons vite dû constater que beaucoup de chaussures étaient trop serrées et causaient dès lors des ampoules et des blessures supplémentaires chez Aaron. A quels critères une chaussure doit-elle répondre chez les enfants atteints d'EB ? Nous avons consulté d'autres parents d'enfants atteints d'EB sur la page Facebook de Debra Belgium et avons reçu toute une série de précieux conseils. Les chaussures doivent être souples et flexibles et ne doivent certainement pas être trop étroites pour que les pansements puissent également avoir de la place. Mais elles doivent bien évidemment également ne pas être trop grandes ou trop larges, parce que sinon les pieds bougent et ces mouvements donneront lieu à des frottements supplémentaires. Comme les enfants qui commencent à marcher tombent souvent, la grand-mère d'Aaron a également fabriqué des genouillères pour protéger ses genoux. »

Tinne, maman d'Aaron

Discuter avec d'autres patients

« J'ai connu ma compagne Sandra quand j'avais 22 ans. Sandra n'avait encore jamais entendu parler d'EB. Je suis atteint d'une forme " simple " , mais la maladie peut néanmoins me causer beaucoup de problèmes, notamment en été, en raison de la transpiration et également lorsque je fais des choses qui provoquent beaucoup de frictions, comme le ski. Je voulais épargner cela à nos enfants. Lors de discussions avec d'autres patients dans le cadre d'une journée Debra, Sandra et moi avons entendu un témoignage consacré au diagnostic génétique préimplantatoire (DGP). Cette technique consiste à combiner une fécondation in vitro à un test ADN de l'embryon. Nous avons décidé ensemble de suivre cette voie. Après avoir subi un traitement dans la clinique DGP de l'Hôpital universitaire de Bruxelles, nous avons maintenant deux enfants en excellente santé. Même si ce ne fut pas toujours un long fleuve tranquille en raison notamment du traitement hormonal, du prélèvement d'ovocytes et de l'implantation d'embryons, nous sommes malgré tout très contents d'avoir fait ce choix ! »

Ward, 34 ans

Quelle est l'action de Debra Belgium ?

Il ne faut pas sous-estimer la véritable hypothèque physique émotionnelle et financière que constitue l'épidermolyse bulleuse pour la vie quotidienne des familles atteintes. Debra se donne pour mission de les soutenir et de défendre leurs intérêts.

Stand d'exposition Debra à la journée Debra 2015.

Défense des intérêts

L'Epidermolyse Bulleuse (EB) est une pathologie particulièrement complexe qui nécessite des soins spécialisés et un traitement coûteux. Debra se mobilise pour obtenir une amélioration de la qualité de vie et des soins moins coûteux.

Depuis sa fondation Debra Belgium s'est adressé au(x) Ministre(s) successifs de la Santé publique pour obtenir une procédure plus souple de remboursement des pansements par le Fonds Spécial de Solidarité de l'INAMI. Avec succès : depuis 2003, cet assouplissement est effectif. Par contre d'autres objectifs ne sont toujours pas atteints et Debra doit encore et toujours frapper à la porte des cabinets ministériels. En collaboration avec RaDiOrg (Rare Diseases Belgium, voir page 18) Debra milite entre autres pour la mise sur pied de centres d'expertise pour maladies rares où les connaissances et les expériences pourraient être centralisées.

Informations

Via son site Web, Facebook et des lettres d'information, Debra informe ses membres et toute personne intéressée qui le souhaite. Les patients atteints d'EB peuvent avoir un contact direct pour évoquer leurs problèmes administratifs médicaux ou psychosociaux. Une brochure très pratique a été éditée pour les enseignants en contact avec des élèves atteints d'EB.

Contacts entre patients ou familles de malades

Debra offre la possibilité à chacun d'entrer en contact avec d'autres familles ou d'autres patients afin d'échanger des expériences pratiques, des " trucs " et de se sentir moins isolé. Les journées nationales et internationales sont très fréquentées et favorisent la multiplication des contacts téléphoniques et on line entre patients et familles EB.

Debra Belgium est une association sans but lucratif (asbl). Un ou deux patients adultes ou membres de leur famille peuvent devenir membre effectif de l'asbl. Ils ont le droit de vote à l'assemblée générale qui tous les trois ans désigne le conseil d'administration.

En 2014 le conseil d'administration de Debra Belgium a nommé Ingrid Jageneau, coordinateur de l'association. Elle est membre du conseil d'administration depuis la création de l'association. Elle entretient des contacts avec les familles belges, le personnel de l'équipe EB de l'UZ Leuven, les sponsors et donateurs de Debra Belgium, mais aussi les cabinets successifs du Ministère de la Santé publique, l'INAMI et RaDiOrg (voir page 18). Elle suit également la collaboration des différentes divisions nationales Debra et de Debra International et des organisations qui s'occupent d'autres maladies rares cutanées. Ingrid est responsable de la communication interne et externe de Debra Belgium. Son fils est atteint d'une forme simple d'EB. Les autres membres du conseil d'administration sont tous volontaires et bénévoles. Ils sont soit parents soit atteints eux-mêmes d'EB.

Stief Dirckx a été Président de Debra Belgium de 2003 à 2018. Il est malheureusement décédé l'année dernière. Il souffrait d'une forme sévère d'EB dystrophique et était professionnellement développeur de software. C'est grâce à lui que nous disposons d'un site internet réellement professionnel. Nous n'avons toujours pas choisi un nouveau président pour le remplacer.

Les membres actuels du conseil d'administration de Debra Belgium. De gauche à droite : Dorien De Man, Daniel Bauwens, Ingrid Jageneau, Bernard Vandenheule, Sylvie De Maegd. Pas sur la photo : Nirmala Huart en Annick Vangenechten.

A lire également les témoignages des personnes atteintes d'EB et de leurs proches en page 9 et 15

Deux Lions Clubs bruxellois sont nos fidèles sponsors

La plus grande partie de notre budget est depuis de nombreuses années garantie par deux Lions Clubs bruxellois : Lions Club Bruxelles Millénaire et Lions Club Brussel Munt. Ils organisent des activités variées pour lever des fonds destinés à diverses bonnes causes. C'est toutefois Debra Belgium qui est leur principal bénéficiaire. Grâce à leur aide nous pouvons nous engager dans des projets durables comme le projet des infirmières EB de l'équipe de l'UZ Leuven.

Lions International

Un Lions Club est une association caritative ou philanthropique dont les membres collaborent sur une base amicale et volontaire dépourvue de connotation politique religieuse ou professionnelle. Ces " service clubs " font partie d'une association mondiale, Lions International. Sur base volontaire les membres déploient des initiatives destinées à améliorer la vie en société. Sur le plan mondial, l'organisation compte presque 1,35 million de membres et constitue ainsi le plus important " service club " mondial. 192 pays comptent ensemble 46 000 clubs ! La devise internationale de leur activité est : " We Serve " . C'est à partir de cet idéal que les Lions se donnent pour objectif d'apporter des solutions à des problèmes pratiques de société comme par exemple la réalisation de projets médicaux pour les aveugles, la lutte contre le diabète et le soutien d'écoles et hôpitaux.

Lions Club Brussel Munt

Le Lions Club Munt soutient Debra Belgium depuis 2000. Durant un voyage à l'étranger comme interprète, Daniel Bauwens a vu une vidéo concernant l'EB. Il a été ému par le drame de cette maladie rare et nous a contactés pour établir un projet concret avec son Lions Club. C'est ainsi que s'est développé le projet de formation pour infirmières. Par la suite, cette initiative s'est étendue à un soutien financier de la collaboration de Debra avec l'équipe EB de l'UZ Leuven. Le Lions Club Munt participe à la rétribution de deux infirmières et un psychologue qui sont particulièrement formés pour l'accueil et le traitement de patients EB.

Lions Club Bruxelles Millénaire.

Le Lions Club Bruxelles Millénaire soutient Debra Belgium depuis 2002. Ecoutons Jean Noblesse qui explique : « Édouard Schoofs membre d'honneur de notre Lions Club, a attiré notre attention sur les besoins des patients atteints d'EB et sur l'existence de Debra Belgium » . Il ajoute : *« Where there is a need, there is a Lion »* . Tous les membres présents ont alors décidé de faire quelque chose pour les enfants atteints d'épidermolyse bulleuse. Debra Belgium est depuis lors notre principal bénéficiaire. Nous finançons avec eux les infirmières de l'équipe EB de l'UZ Leuven et espérons que Debra Belgium pourra continuer son travail indispensable avec le soutien de notre club » .

Daniel Bauwens du Lions Club Brussel Munt est membre du conseil d'administration de Debra Belgium depuis 2006. Lors des journées Debra annuelles, il nous aide comme modérateur ou interprète. Sur la photo : en action lors de la journée Debra 2011.

Lire aussi :

- le soutien des Lions Clubs à Debra Belgium : www.debra-belgium.org/fr/collecte-de-fonds/lions-clubs/
- le soutien financier et logistique d'autres personnes, entreprises et organisations : page 20 à 22
- comment vous aussi vous pouvez apporter votre pierre à l'édifice : page 22
- l'équipe EB de l'UZ Leuven : page 14

James Ruben du Lions Club Bruxelles Millénaire remet un chèque de 20.000 EUR à Nirmala Huart, membre du conseil d'administration de Debra Belgium (septembre 2016).

1999 2019

debra belgium

Journée Debra 2006 à Wemmel.

Journée Debra 2005 à Wachtebeke.

Journée Debra 2010 à Roosdaal.

Coffet de bienvenue contenant des peluches et des puzzles « EB-friendly » .

Atelier chocolat à Schaerbeek (2013).

Groupe de parole « l'alimentation et l'EB » (2010).

Ensemble dans la salle d'attente, consultation EB à l'UZ Leuven.

plications par le dr. Marie-Anne Morren.

Journée de détente à Planckendael (2008).

rnée Debra 2012 au Parc Safari Beekse Bergen (Pays-Bas).

Weekend de répit à la villa Rozerood (2012).

« Snoezelen » à Tielt-Winge.

Journée Debra 2015 à Malines.

Succès de notre livret illustré
lors d'un congrès international de Debra.

Consultation EB à l'UZ Leuven.

Equipe EB multidisciplinaire

Dans l'attente de la reconnaissance et du financement par les autorités belges d'un centre EB multidisciplinaire national, les familles touchées par l'EB peuvent faire appel aux « EB-nurses » , des infirmières spécialisées en EB à l'hôpital universitaire d'UZ Leuven. Elles font partie d'une large équipe de médecins et praticiens paramédicaux de différentes disciplines. Le professeur Gunnar Naulaers, chef du département Néonatologie, raconte le fonctionnement de l'équipe.

Depuis quand l'UZ Leuven s'est spécalisé dans le soins des patients atteints d'EB ?

Prof. dr. Gunnar Naulaers : « C'est en 1997 que le service de Néonatologie a pris en charge pour la première fois un bébé atteint d'EB. Au cours des années suivantes nous avons suivi de plus en plus de bébés et d'enfants et plus tard également des adultes. C'est grâce à l'initiative de la dermatologue, le Dr. Marie-Anne Morren, que nous avons organisé pour la première fois en 2002 une consultation multidisciplinaire pour les enfants atteints d'EB. Depuis 2012 cette consultation multidisciplinaire est également organisée pour les adultes atteints d'EB. »

En quoi consiste une consultation-EB multidisciplinaire ?

« Pendant la consultation-EB multidisciplinaire les différents problèmes de santé du patient sont traités de façon globale. Selon leurs besoins, les patients rencontrent différents médecins et praticiens paramédicaux. Une attention particulière est accordée à l'accompagnement social et psychologique. Les enfants sont invités quatre fois par an à une consultation-EB multidisciplinaire. Pour les adultes une consultation-EB est organisée deux fois par an. »

Plus d'infos

En lire plus sur le fonctionnement de l'équipe EB à l'UZ Leuven : www.debra-belgium.org/fr/epidermolyse-bulleuse/centre-d-expertise-eb/

Qui fait partie de cette équipe-EB ?

« En raison de la complexité du syndrome de l'EB, les patients concernés sont traités et suivis par différents médecins et praticiens paramédicaux. Ainsi, les enfants devront d'abord consulter un pédiatre, un dermatologue, un diététicien et un physiothérapeute, mais, en fonction du type et de la gravité de l'affection, d'autres disciplines seront également impliquées, telles que la chirurgie esthétique, la gastro-entérologie, la dentisterie et la cardiologie.

Les deux infirmières spécialisées en EB – une pour les enfants, une autre pour les adultes – et le psychologue-EB sont des maillons essentiels de l'équipe EB. Debra Belgium finance une partie des frais salariaux de ces trois personnes. Ce support nous réjouit, mais nous espérons que le centre sera bientôt reconnu par les autorités belges comme centre de référence national et que Debra Belgium pourra alors s'investir dans d'autres projets de soins .»

Les familles touchées par l'EB peuvent également faire appel à l'équipe de liaison Kites. En quoi consiste l'aide de ces infirmières ?

« Les infirmières de Kites assurent la liaison entre l'hôpital et et les soins à domicile. Leur tâche consiste à mettre en place un réseau de support pour les parents, les infirmiers à domicile et autres soignants à domicile. L'équipe Kites organise également des réunions multidisciplinaires avec tous les partenaires et prend en charge le suivi des soins de plaie, des soins de confort et de la gestion de la douleur. »

Nous sommes passés du désespoir à l'espoir

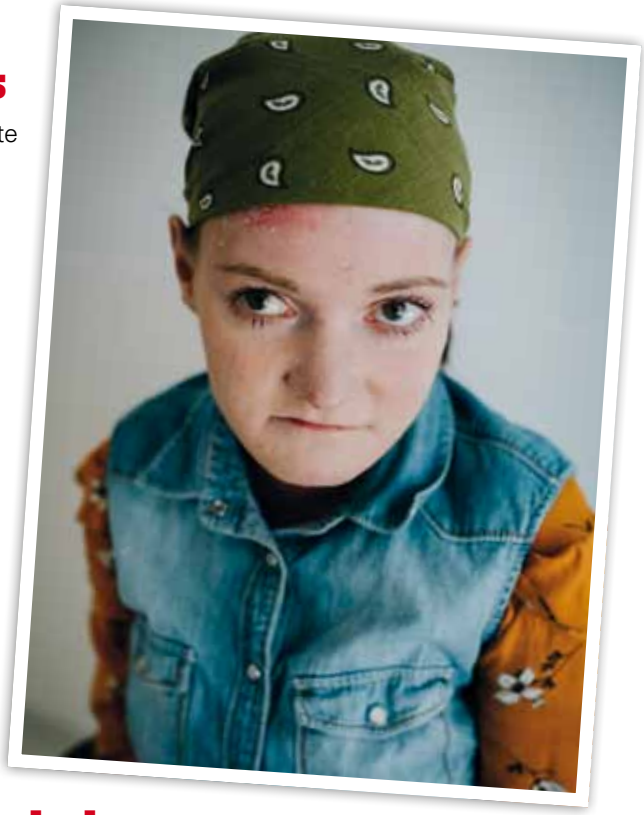
« Quand les médecins nous ont dit que notre fils était atteint d'EB, notre monde s'est effondré. Nous n'avons pas bien compris leurs explications compliquées et nous avons seulement entendu qu'il était mal en point. Désemparé, j'ai appelé mon frère. Il a cherché des informations sur Internet et a trouvé les coordonnées d'Ingrid (Jageneau, NDLR) sur le site web de Debra Belgium. Ingrid est venue nous rendre visite et a apporté un coffret de bienvenue pour Matteo. Cela nous a émus de constater que d'autres personnes se soucient des enfants atteints d'une maladie aussi rare. Après la visite d'Ingrid, nous avions de nouveau retrouvé un sentiment d'espoir, par exemple que Matteo bénéficie des soins appropriés. Matteo reçoit maintenant ces soins de la part de l'équipe d'EB de l'Hôpital Universitaire de Leuven. Ingrid n'est pas la seule à nous avoir redonné l'espoir. La rencontre de parents d'autres enfants atteints d'EB et le partage de nos expériences nous aident également beaucoup. Nous nous sentons entourés et soutenus grâce à eux tous. »

Ciprian, papa de Matteo
(sur la photo : Matteo en compagnie de sa maman Cecilia)

Nous ne nous sentions plus seuls

« Lorsque je suis née en Ouzbékistan il y a 31 ans, j'étais atteinte d'EBDR. Ma maman n'a pas trouvé d'aide ou de produits de soins appropriés pour moi en Ouzbékistan. C'est pourquoi elle a entamé des recherches à l'étranger. Quand j'avais douze ans, nous avons déménagé en Belgique. A l'Hôpital Universitaire de Leuven, ma maman a appris comment il fallait changer mes pansements et quels produits de soins elle pouvait utiliser. Mais le plus important, c'est que nous ayons rencontré d'autres personnes atteintes d'EB. En Ouzbékistan, je me sentais seule avec ma maladie et ma maman ne pouvait s'adresser à personne. Ici, nous ne nous sentons plus seuls. Dès que nous avons compris et parlé le néerlandais, nous avons pu demander conseil à d'autres personnes atteintes d'EB lors des activités organisées par Debra Belgium. Et si nous avons des questions, Ingrid nous aide à trouver des réponses. Je ne sais pas ce qu'on aurait fait sans Debra Belgium… »

Alexa, 31 ans, vit depuis 2016 en autonomie tout en bénéficiant d'un accompagnement avec un budget d'assistance personnelle.



Le psychologue bénéficie de toute notre confiance

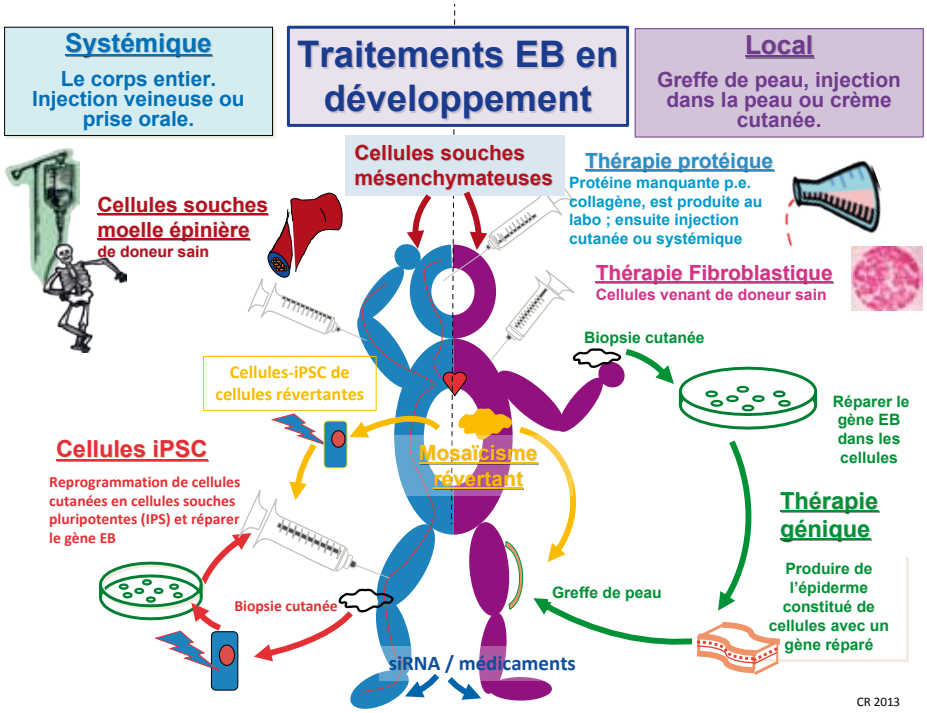
« Lorsque Morgan est née il y a treize ans, elle était atteinte d'EBDR. Immédiatement après sa naissance, elle a été transférée de l'hôpital de Genk à l'Hôpital Universitaire de Leuven. C'est dans cet hôpital qu'elle a été soignée lors des deux premiers mois de sa vie. Par la suite, l'équipe d'EB nous a aidés à organiser les soins à domicile. Les infirmières spécialisées en EB ont appris aux infirmières à domicile les techniques et le matériel de soins à utiliser. Elles sont toujours disponibles, ce qui est un grand soulagement pour moi et pour les infirmières à domicile qui viennent nous aider. Tous les trois mois, Morgan reçoit du sang à l'Hôpital Universitaire de Leuven. Les membres de l'équipe EB se relaient ensuite pour lui rendre visite à l'hôpital de jour. Morgan apprécie beaucoup les visites régulières du psychologue spécialisé en EB. Elle se sent à l'aise avec lui et peut lui parler de sujets difficiles dont elle préfère ne pas discuter avec nous. »

Sandra, Maman de Morgan

Recherche scientifique

Debra Belgium et Debra International soutiennent la recherche scientifique sur l'épidermolyse bulleuse menée dans les meilleurs laboratoires universitaires et hospitaliers du monde. Notre but est d'améliorer le traitement et le diagnostic et à terme, nous l'espérons, permettre une véritable guérison.

C'est largement grâce au support financier de Debra que des progrès considérables ont été réalisés. Les gènes responsables de la plupart des formes d'EB sont maintenant identifiés et un diagnostic prénatal précoce est possible.



Recherche en Belgique

En Belgique aussi les chercheurs se penchent sur l'EB.

En 2014 le Docteur Marie-Anne Morren (dermatologue, UZ Leuven), a mené un projet de recherche sur l'inconfort des démangeaisons dans l'EB.

Depuis 2015 le Professeur Francesca Malfait (UGent) accompagne la famille d'Elle-Jouly (EBS-DM) dans le projet de recherche soutenu par le fonds « Fonds Vlinderkindje » au sein de la Fondation Roi Baudouin. Ce projet de recherche sur la thérapie par cellules souches pour cette forme spécifique d'EB Simple est géré par le Professeur Dennis Roop (Université de Colorado, Denver, USA).

Priorités de recherche internationales

Les priorités actuelles de recherche de DEBRA International sont :

- Améliorer la connaissance de la biologie et de la génétique de toutes les formes d'EB car seule une meilleure compréhension de la pathologie peut conduire à de nouvelles approches du diagnostic et du traitement de l'EB.
- Contribuer au développement et à l'amélioration de nouveaux traitements (thérapies géniques, cellulaires, médicamenteuses ou protéiques).
- Comprendre la nature du processus de guérison des plaies et le mécanisme de développement du cancer de la peau dans l'EB et proposer de meilleurs traitements et des stratégies de prévention mieux adaptées.
- Soutenir la recherche sur la gestion clinique de la maladie pour améliorer la prise en charge de l'EB et le soulagement des symptômes.

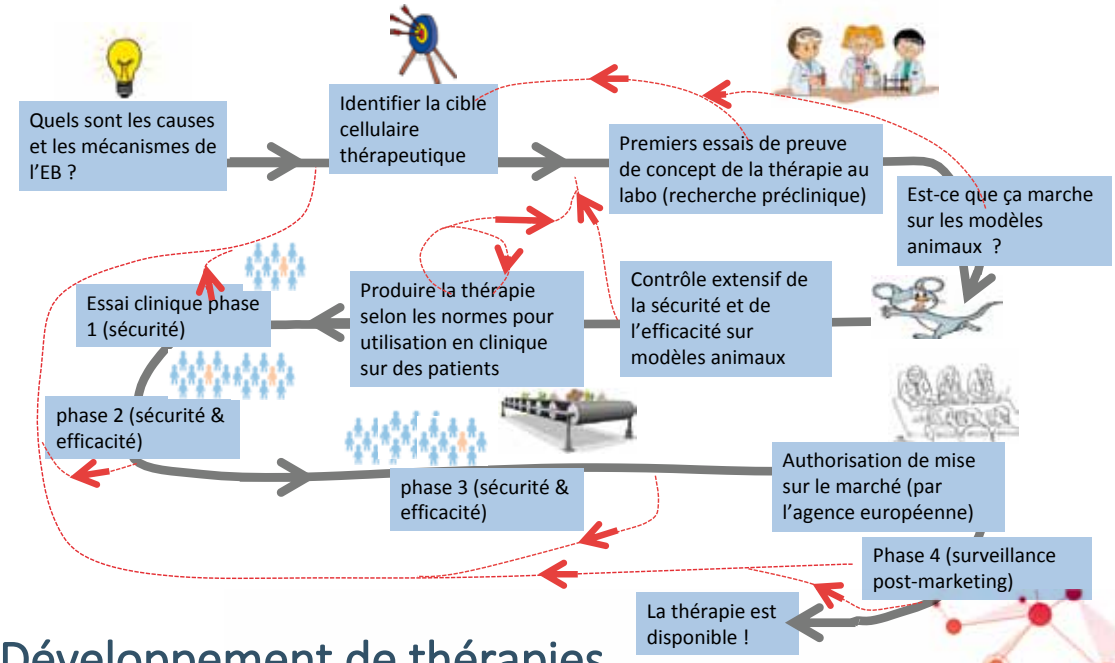
Vers la guérison de l'EB ?

Le développement des thérapies est une priorité absolue. En dehors de quelques rares succès, il n'existe malheureusement à ce jour aucun remède ni aucun traitement qui puisse entraîner une réelle guérison complète des patients atteints d'une quelconque forme d'EB. Le traitement est limité à la prise en charge des plaies chroniques et au contrôle de la douleur. Etant donné que la peau est anormalement fragile et qu'elle ne cicatrise pas bien, même les produits et les traitements les plus avancés adaptés aux autres affections cutanées chroniques sont inefficaces ou peu efficaces chez un patient EB.

L'émergence d'un traitement curatif résultera sans doute de la combinaison de plusieurs approches thérapeutiques et de technologies nouvelles qui doivent encore être validées par la recherche fondamentale sur l'EB.

Celle-ci évolue rapidement et plusieurs pistes potentielles sont maintenant entrées dans la phase des essais cliniques. Toutefois aucune ne fournit à ce jour la solution miracle. Chacune présente des avantages et des inconvénients. Il convient d'affiner leur sécurité , leur efficacité et leur confort pour les patients.

On peut raisonnablement augurer que dans un avenir proche des traitements nouveaux et originaux viendront en aide aux patients EB.



Développement de thérapies ciblées

Recherche EB
Quelques dates charnières

1913 Première publication sur le cancer lié à l'EB

1962 Le diagnostic différentiel entre trois sous-types (EBS, EBD, EBJ) est fait à l'examen microscopique d'une biopsie cutanée

1974 Première publication concernant le risque accru de cancer (carcinome spinocellulaire) chez les EBDR

1980 Les protéines qui interviennent dans l'EB sont connues

Le diagnostic prénatal est possible au moyen d'une biopsie cutanée du foetus

1992 Les premiers gènes causant l'EB sont identifiés

1990 Le diagnostic prénatal est possible par un test de l'ADN du foetus

Fin des années 90 Dix gènes causant l'EB sont connus

2000 Les causes du cancer dans l'EBDR sont mieux comprises

Le diagnostic pré-implantatoire de la maladie (ou de son absence) est possible (FIV et test ADN de l'embryon)

depuis 2000 Expérimentation sur des souris et chiens : greffe de peau génétiquement corrigée en vue de la guérison de l'EBDR

Essai préclinique sur des souris : injection de cellules humaines afin de guérir l'EBDR

2006 Essai préclinique de thérapie protéique

2006 Essai clinique : première greffe de peau génétiquement corrigée ex-vivo sur un être humain

depuis 2010 Essai clinique de thérapie par cellules souches pour les enfants atteints d'EBD et d'EBJ

2015 Nouvelle technique rapide pour identifier les mutations : whole genome sequencing (séquençage complet de l'ADN)

Étude clinique : injection de cellules souches chez des patients atteints d'EBDR

depuis 2017 Premiers essais cliniques pour le traitement d'EBDR par thérapie génique (greffe de peau génétiquement corrigée)

2018 Vingt gènes altérés pouvant causer l'EB sont maintenant identifiés

2019 Des essais cliniques en cours partout dans le monde (voir la page 16)

Plus d'infos

En lire plus sur la recherche internationale : www.debra-belgium.org/fr/recherche-scientifique/introduction/ et www.debra-international.org/research.html (en anglais).

En lire plus sur le développement des thérapies : www.debra-belgium.org/fr/recherche-scientifique/developpement-des-therapies/

Ensemble on est plus fort

Pour une maladie rare comme l'EB il est crucial de nouer des liens étroits entre les soignants, les chercheurs, les patients et les familles. Debra Belgium s'investit avec énergie dans le contacts avec d'autres organisations belges, étrangères et internationales.

Alliance maladies rares

Debra Belgium est membre de RaDiOrg (Rare Diseases Belgium). Cette organisation est la porte-parole de toutes les personnes en Belgique atteintes d'une maladie rare. En ce moment plus de quatre-vingt associations de patients font partie de l'alliance, ainsi que de nombreux patients individuels qui sont atteints d'une maladie encore plus exceptionnelle et et qui n'auront jamais accès à une association spécifique pour leur maladie. Ingrid Jageneau faisait partie du conseil d'administration de RaDiOrg de 2010 à 2017, dont 6 ans en tant que président.
www.radiorg.be

Des associations pour d'autres génodermatoses

Debra Belgium entretient des contacts intensifs avec les associations belges pour d'autres maladies rares dermatologiques, telles que l'ichtyose, la dysplasie ectodermale et la maladie de Hailey-Hailey. Nous participons de façon réciproque à nos journées familiales, échangeons des conseils sur nos pages facebook, nous nous rencontrons lors de conférences internationales etc.

Debra International

Debra Belgium est membre de Debra International, un réseau mondial d'associations d'entraide nationales pour l'EB. Plus de cinquante groupes sont actifs dans le monde entier : en Europe, aux Etats-Unis, en Amérique latine, en Amérique du Sud, en Australie et en Asie. En 2016 Debra Belgium a contribué au financement du guide de pratiques cliniques pour le cancer chez l'EB, un projet de Debra International.
En 2019 Sam Geuens (psychologue dans l'équipe EB à l'UZ Leuven) a participé à la publication du guide de pratiques cliniques en soins psychosociaux, un autre projet de Debra International.
www.debra-international.org

La délégation belge lors du congres international à Londres en 2015.
De gauche à droite : Sam Geuens (psychologue), Sofie Vuylsteke (kinésitherapeute), Denise Tison (EB-nurse enfants), dr. Veroniek Verhaeghe (dentiste), Sylvie De Maegd (administrateur de Debra Belgium), Wendy Godts (EB-nurse adultes), Caroline De Reu (EB-nurse enfants), Ingrid Jageneau (coordinatrice Debra Belgium), Dr. Marie-Anne Morren (dermatologue).

Les associations Debra et les centres-EB dans les pays voisins

Debra Belgium échange également des informations et expériences avec les associations Debra et les centres-EB dans les pays voisins. Nous rencontrons par exemple régulièrement nos amis français, néerlandais et britanniques. En 2012, nous avons organisé notre journée Debra annuelle en collaboration avec Debra Pays-Bas, au parc safari Beekse Bergen.
Plus de 20 plongeurs étaient présents le 5 janvier 2013 à la plage d'Ostende pour le traditionnel plongeon du nouvel an. Ils ont ainsi répondu à l'appel lancé par le Fonds des Maladies Rares néerlandais (ZZF) et par la fondation Vlinderkind (enfant papillon) aux Pays-Bas. Le profit de cette action a été offert au Centre Hospitalier Universitaire de Groningue (Pays-Bas) pour un projet de recherche sur cellules souches. L'équipe EB de l'UZ Leuven travaille en étroite collaboration avec ce centre.

EURORDIS

Debra Belgium est membre d' EURORDIS, l'alliance européenne des maladies rares. Elle fédère 864 associations de patients atteints de maladies rares dans 70 pays. Elle est le porte-parole des 30 millions de personnes touchées par les maladies rares en Europe.
www.eurordis.org

EB-CLINET

EB-Clinet est un réseau international de plus de 100 centres EB et de spécialistes-experts en EB. L'équipe EB de l'UZ Leuven fait partie de ce réseau depuis le congrès de fondation en 2012. Cet échange de connaissances et d'expertise contribue à de meilleurs soins médicaux et psychosociaux des patients atteints d'EB. Et cette collaboration intensive augmente également les possibilités de développer un traitement curatif.
www.eb-clinet.org

La délégation belge à la conférence EB2017 à Salzburg. De gauche à droite : Caroline De Reu (infirmière EB-enfants), Dr. Marie-Anne Morren (dermatologue), Ingrid Jageneau (coordinatrice Debra Belgium) et Sam Geuens (psychologue).

European Reference Networks | SKIN

ERN-SKIN

En 2017 l'équipe-EB à l'UZ Leuven a participé à la mise en oeuvre du réseau de référence européen ERN-SKIN. Tous nos remerciements au Dr. Marie-Anne Morren pour sa contribution. Ingrid Jageneau participe à l'ERN-SKIN en tant que représentante des patients. En ce moment 56 centres dans 18 pays font partie du réseau.
www.ern-skin.eu

Premier Congrès mondial

Le premier Congrès mondial pour l'EB aura lieu du 19 au 23 janvier 2020 à Londres. Cet événement rassemblera les chercheurs, les soignants ainsi que les patients et leurs familles venant du monde entier. Debra Belgium et une large délégation de l'équipe EB de Leuven y participeront.

EB 2020 LONDON

www.ebworldcongress.org #EB2020 #EBWorldCongress

En action pour Debra Belgium

Lors de ces dernières années, de nombreux particuliers et organisations ont mis en place des actions de collecte de fonds en faveur de Debra Belgium. A titre d'exemple, nous aimerions vous en présenter quelques-unes. Bien entendu, Debra Belgium est également très reconnaissant pour les nombreuses autres actions caritatives, qu'elles soient à petite ou à grande échelle.

Des bonnets et des imprimés

« En novembre 2009, nous sommes devenus maman et papa pour la première fois d'un petit Kamiel et il a immédiatement conquis nos cœurs. Kamiel avait de petites blessures aux doigts qui, malgré les antibiotiques, ne voulaient pas guérir. Le diagnostic fut violent : il était atteint d'EB jonctionnelle - type Herlitz. Chaque jour, nous avons vécu intensément ensemble. Chaque sourire, chaque larme, chaque câlin, chaque geste avait énormément de valeur pour nous. L'aide de Debra Belgium, des médecins, des infirmières et le soutien de notre famille et des amis nous ont beaucoup aidés. En mars 2010, Kamiel est parti pour son grand voyage... Nous nous sommes engagés auprès de Debra parce que d'autres " enfants papillons " et leur famille sont confrontés quotidiennement aux conséquences de cette maladie rare. Lors de l'édition 2013 de Music For Life, nous avons par exemple participé à la vente de bonnets et cette action a permis de récolter plus de 4.200 euros. L'imprimerie que nous dirigeons (Imprimerie Baudoin, NDLR) a également apporté sa pierre à l'édifice en proposant un tarif spécial à Debra Belgium pour les dépliants, les petites cartes, les brochures et le magazine que vous avez actuellement entre vos mains ou que vous pouvez lire en ligne. »

An Severeyns et Jan Snauwaert, Lichtaart

Des quiz et des courses cyclistes parrainées en faveur d'Amélie

« Etant donné que l'EB est une maladie très rare et qu'elle ne pourra sans doute être guérie dans un avenir proche, nous voulons aider à chercher les meilleurs soins possibles pour les personnes atteintes d'EB et soutenir les familles. De 2011 à 2014, nous avons organisé à cinq reprises un quiz qui a été appelé du nom d'Amélie, une fille de Boutersem atteint d'EB jonctionnelle. Les cinq quiz ont rapporté un montant total de 18.355 euros. Sous le nom de " Team Amélicious " , Christophe Van de Velde et ses deux équipes ACT ont participé de 2015 à 2019 à l'Essec 24 Heures Cycling@Zolder. Pour chaque participation, ils ont pu bénéficier d'un parrainage, ce qui leur a permis de récolter une très belle somme. Nous sommes également très heureux que d'autres organisations, comme la confrérie de dégustation de Boutersem, se font inspirer par Amélie pour organiser des actions au profit de Debra Belgium. »

Famille et amis d'Amélie

De petits chocolats en forme de papillon et une pièce de théâtre

« Comme je suis moi-même atteinte d'EB simple, je peux vous dire que Debra Belgium me tient particulièrement à cœur. Dans le cadre de la « Semaine la plus chaleureuse » organisée par la chaîne de radio flamande Studio Brussel (événement comparable à celui de Viva for Life en Wallonie), j'ai organisé en 2016 différentes actions pour Debra. Lors de l'automne 2016, j'ai ainsi commencé à vendre des petits chocolats en forme de papillon. Je suis également parvenue à convaincre plusieurs amies de m'aider. C'est vraiment beau à voir comment la générosité permet de mobiliser les gens ! Mon frère Pieter a également voulu organiser quelque chose. Lui et les coéquipiers avec qui il participe à de nombreux quiz ont ainsi décidé de mettre sur pied un quiz baptisé " Quiz for life " . Lors des pauses de plusieurs quiz, ils ont été aux tables de leurs adversaires pour récolter de l'argent. Comme si tout cela ne suffisait pas, la troupe de théâtre " Het Gevolg " , dans laquelle mon père travaillait, a également contribué en organisant une représentation caritative de la pièce à succès Petrus en den Dodendraad, avec le célèbre acteur flamand Jo de Meyere dans le rôle principal. Les bénéfices ont dépassé toutes mes espérances. »

Kato Wilms, Sint-Lenaarts

PS : Saviez-vous que vous avez toujours la possibilité de commander des petits chocolats en forme de papillon ? Pour plus d'informations, cliquez sur : www.debra-belgium.org/fr/collecte-de-fonds/vente-de-chocolats/

Gravir le Mont Ventoux et cueillir des poires

« En tant que producteur de pansements pour plaies, Hospithera est très préoccupé par le sort des patients atteints d'EB. En 2009, cinq collègues ont gravi le Mont Ventoux et ont récolté une somme de parrainage de 2.238 euros en faveur de Debra Belgium. En 2013, nous avons cueilli des poires dans le Limbourg, ce qui nous a permis de remettre à Debra un chèque de 2.038 euros. Et en 2017, certains de nos collègues ont participé au pèlerinage à Saint-Jacques-de-Compostelle. Grâce à leurs activités de parrainage, Hospithera a, cette année-là, pu faire un don de 1.875 euros à Debra Belgium. »

Geert Van Wallegehem,
spécialiste produits Woundcare Hospithera

L'argent de naissance de Sep

« Le 9 mars 2019, nous avons eu un fils : Sep. Des amis ont un enfant atteint d'EB. C'est pourquoi nous avons décidé de consacrer la carte de naissance de Sep à Debra Belgium. Nous avons donné une partie de l'argent que nous avons reçu de la famille et des amis à Debra Belgium. »

Dirk Paternot et Loes De Dobbeleer, Breedhout

Aide informatique et entretien du site web

« Le fait que Palindroom soit si attaché à Debra s'explique par l'intermédiaire de Stief Dirckx, l'ancien Président de Debra Belgium. Stief a été notre spécialiste IT pendant les deux dernières années de sa vie. Ce ne fut pas très long, mais quand même assez longtemps pour rester gravé à tout jamais dans nos mémoires. En tant qu'informaticien, c'était un véritable spécialiste, mais c'est surtout sur le plan humain qu'il nous a impressionnés. Il ne se plaignait pratiquement jamais, même s'il avait toutes raisons de le faire. Malgré les contraintes importantes que sa maladie lui imposait, son attitude positive lui a permis de tirer le meilleur parti de la vie. Stief ne prêchait pas de leçon de vie. Sa vie était tout simplement une leçon de vie pour chacun. En hommage à Stief, nous continuons de soutenir Debra là où nous le pouvons. Nous avons repris les tâches informatiques que Stief effectuait pour Debra et nous aidons également Debra à entretenir le site web et à envoyer des mailings. Chaque année, nous participons également au marathon de la Semaine la plus chaleureuse et versons l'argent récolté à Debra. Mathijs, un de nos collègues, a participé en 2019 pour la deuxième fois au Dodentocht (La marche de la Mort). Il a reversé tout l'argent de sponsoring récolté à Debra. Ce sera peut-être le début d'une longue tradition. »

Rik Neven, gérant de l'agence de rédaction Palindroom

Vente de glaces et récolte de pièces rouges

« Mölnlycke produit des pansements pour plaies. Notre équipe est ravie de soutenir Debra Belgium parce que nous avons des liens très étroits avec les patients atteints d'EB et leur famille. Nous avons déjà vendu des glaces, des chocolats en forme de papillon et des colliers, vendu aux enchères d'anciennes fournitures de bureau et récolté des pièces rouges. En 2018, nous avons soutenu Debra Belgium par le biais du Fonds Torfs. Grâce à cette action, la troupe de théâtre " Kip van Troje " a pu proposer des animations aux enfants lors de la vingtième édition de la journée Debra. »

Marie Dubois,
responsable marketing Wound Care Benelux Mölnlycke

Des grands-parents et arrière-grands-parents généreux

Pour les grands-parents et les arrière-grands-parents aussi, l'EB est une partie de leur vie. L'enfant atteint d'EB dans la famille est leur petit chéri. Nous pouvons le constater à travers les nombreux dons que nous avons reçus au fil des ans. Ces dons sont souvent anonymes ou se font parfois après une collecte de fonds à l'occasion d'un anniversaire (de mariage) important. Cela nous est arrivé cet été avec Dora Stallaert, arrière-grand-mère de l'enfant papillon Elle-Jouly. Pour son 85e anniversaire, elle a demandé aux invités de sa fête de faire un don sur notre compte, au lieu de lui offrir des fleurs ou des cadeaux. Le résultat a été fantastique car nous avons reçu près de 6.000 euros !

Comment soutenir Debra Belgium ?

Organisez une action de soutien

Une action de soutien ne revient pas uniquement à récolter de l'argent. Elle permet également d'augmenter la notoriété de l'EB auprès de grand public. Organisez une action lors d'un événement de vie important (par exemple une naissance, une anniversaire, un mariage, un anniversaire de mariage, etc.) ou faites-vous parrainer pour un marathon, une marche, une ballade à vélo, un rallye, etc.

Vous trouverez plus d'informations ainsi que des conseils pratiques sur : www.debra-belgium.org/fr/collecte-de-fonds/organisez-une-action-de-soutien/

Parrainez un événement

Votre entreprise, organisation, club service a également la possibilité de parrainer le fonctionnement général ou un événement spécifique de Debra Belgium. N'hésitez pas à prendre contact avec Debra Belgium.

Faites un don

- En ligne : www.debra-belgium.org (en toute simplicité et sans le moindre risque !)
- Par ordre permanent : téléchargez le formulaire sur www.debra-belgium.org/media/28013/ordre-permanent.pdf
- Par virement : virez le montant sur le compte BE04 9793 2866 7731 et mentionnez « Debra Belgium asbl » comme destinataire et mettez « Don » en communication.

Vous recevrez une attestation fiscale pour les dons à partir de 40 euros par année civile. Grâce à cette attestation, vous bénéficierez d'une déduction fiscale et, dans les faits, vous paierez donc moins que le montant que vous avez versé. Pour plus d'informations : www.debra-belgium.org/fr/collecte-de-fonds/dons-et-legs/

Inclure Debra dans son testament

De plus en plus de personnes décident de donner (une partie de) leur héritage à une association caritative telle que Debra Belgium. Elles estiment qu'il est important qu'on continue également après leur mort à contribuer à l'idéal qui leur tient particulièrement à cœur ! Si vous envisagez également d'inclure Debra dans votre testament, n'hésitez pas à nous contacter.

Vous trouverez plus d'informations à propos des legs en faveur de Debra Belgium sur www.debra-belgium.org/fr/collecte-de-fonds/dons-et-legs/

Vous trouverez plus d'informations sur la manière dont il faut rédiger un testament et sur comment y inclure une action caritative sur www.testament.be/fr/juridique

Nos comptes sont
✓ **ANALYSÉS**
✓ **EXPLIQUÉS**
✓ **PUBLIÉS**
en toute transparence et indépendance par **Donorinfo.be**

donorinfo.be
Je donne en confiance

Consultez les autres actions sur www.debra-belgium.org/fr/collecte-de-fonds/actions-recentes-de-soutien/

Pleins d'espoir pour l'avenir

Grâce aux **progrès de la recherche scientifique**, nous comprenons de mieux en mieux l'EB. La classification est régulièrement mise à jour. Des informations prometteuses circulent régulièrement à propos d'une crème miracle ou d'un traitement spectaculaire testé en laboratoire ou sur des personnes. Mais en 2019, force est de constater que l'EB constitue toujours une maladie incurable et nous devons malheureusement décevoir les familles qui attendent impatiemment de bonnes nouvelles.

Souvent l'espoir se mêle à de **l'inquiétude**. À quoi ressembleront ces thérapies ? Seront-elles disponibles dans notre pays ? Seront-elles abordables sur le plan financier ? Ou bien ces traitements seront-ils si complexes que nous devrons nous rendre à l'étranger pour pouvoir en bénéficier ?

En attendant, chez Debra Belgium, nous mettons tout en œuvre pour mettre en place **les meilleurs soins possibles**. Nous voulons donner aux familles tout le soutien dont elles ont besoin, car chaque enfant et chaque adulte atteint d'EB dans notre pays a droit à des soins et à une vie de qualité.

L'EB est une maladie rare, ce qui rend les choses extrêmement difficiles et complexes. La seule façon de fournir des soins de qualité consiste à centraliser l'expertise. C'est la raison pour laquelle nous soutenons financièrement l'équipe d'EB de l'UZ Leuven et que nous continuons de plaider en faveur **de la reconnaissance et du financement** de ce **centre d'expertise** par les autorités. La coordination des soins requiert énormément d'efforts de la part d'un vaste groupe de personnes. Il faut tisser des liens entre le centre d'EB, notre organisation de patients et le réseau de prestataires de soins médicaux, paramédicaux et psychosociaux, mais également avec les mutuelles, les autorités, les crèches, les écoles et le monde du travail. Les soins doivent être " globaux " et une attention toute particulière doit être accordée aux patients afin que le trajet à parcourir devienne beaucoup plus simple. Tout un défi !

L'EB est une maladie chère. Nous devons mener une lutte quotidienne pour le **remboursement** des **pansements nécessaires**. Lors de la rédaction de cette revue, nous avons appris que le remboursement des pansements actifs passera du Fonds Spécial de Solidarité à un autre système de l'assurance maladie obligatoire. Nous espérons que cette transition se fera sans difficulté, mais elle impliquera de nouveau du travail supplémentaire pour toutes les parties concernées et suscite pas mal d'inquiétudes à l'heure actuelle.

Un autre dossier épineux que nous suivons activement depuis 20 ans est celui de la **nomenclature** des **soins à domicile**. Celle-ci n'est pas adaptée au changement de pansements complexe et chronophage que certains patients doivent subir quotidiennement. Une solution sur mesure serait idéale.

Il existe donc de nombreux obstacles dans notre système d'assurance maladie, qui, ne l'oublions pas, a surtout été développé pour de larges groupes de patients souffrant d'affections fréquentes.

En attendant, nous développons de **nouveaux projets pour l'avenir** afin d'offrir une vie aussi agréable que possible à nos enfants papillons. Nous voulons encore miser davantage sur l'accueil de nouvelles familles, notamment en leur proposant un coffret de bienvenue, des rencontres régionales et des informations ciblées. Les médias sociaux permettent en outre de partager rapidement et facilement des connaissances et des conseils pratiques sur la façon de gérer l'EB sur une base quotidienne. Nous songeons également à créer un fonds social afin de donner un soutien supplémentaire aux familles dans le besoin.

Nous sommes fiers de ce que nous avons accompli tout au long de des vingt dernières années. Mais notre travail est loin d'être terminé et nous entendons bien évidemment le poursuivre. Votre engagement ou votre soutien financier peut faire toute la différence. Merci au nom de tous les enfants papillons et de leur famille !

Daniel Bauwens, Sylvie De Maegd, Dorien De Man, Nirmala Huart, Ingrid Jageneau, Bernard Vandenheule et Annick Vangenechten, administrateurs de Debra Belgium

debra belgium

Toute personne atteinte d'EB a droit à des soins et une vie de qualité.

Comment contactez Debra Belgium ?

www.debra-belgium.org
www.facebook.com/DebraBelgium
mail : info@debra-belgium.org
tél. : +32 (0)4 267 54 86

Rue Piralewe 1, 4600 Lanaye (Visé)

Debra Belgium est membre de

Dit magazine is ook beschikbaar in het Nederlands.
Bestel uw Nederlands exemplaar bij Debra Belgium.