






## Sommaire

-  Le mot du Président.....Page 1
-  Le Logo .....Page 1
-  L'Assemblée Générale .....Page 3
-  Week-end de Chiens .....Page 3
-  Agenda & Coordonnées .....Page 4

## Introduction de notre Président

Le 28 mai 2011, l'EBAE a franchi une étape importante de son histoire, notre association a rejoint les « 39 DEBRA » qui oeuvrent sur la quasi totalité des continents pour devenir DEBRA France. Nous étions depuis 19 ans aux côtés de DEBRA International, mais à présent nous pouvons revendiquer en toute légitimité notre participation à cet organisme très performant qui lutte contre l'épidermolyse bulleuse en développant des programmes de recherche de grande envergure. Ce passage à DEBRA France était inévitable car nous étions les seuls à avoir conservé notre sigle national. DEBRA France va pouvoir élargir son horizon et nous pourrons nous exporter plus facilement, au delà de l'hexagone, en collaborant avec les autres DEBRA à travers le monde.

Je tiens à remercier les membres de l'EBAE car ils ont adopté à l'unanimité, lors de notre assemblée générale extraordinaire, cette nouvelle dénomination de l'association, ce qui, à mon sens, va permettre de développer une synergie indispensable avec les autres « DEBRA ».

Je souhaite à DEBRA France de voir l'aboutissement des travaux de recherche qui s'effectuent sur de nombreuses plateformes pour une éradication de la maladie et ainsi contribuer à apporter à toutes nos familles la quiétude tant attendue.



### Nouvelle identité , Nouveau Logo

La momie et le papillon de l'EBAE cèdent la place à ce logo modernisé et coloré, nous apparentant directement à Debra Europe et International.



Guy VERDOT  
Président de Debra France

## Assemblée Générale du 28 Mai 2011 à Paris

Nous étions réunis le week-end du 28/29 Mai à la Résidence Internationale de Paris pour la tenue de l'Assemblée Générale qui a débouché sur une grande décision.

L'EBAE change de nom en gardant les mêmes missions et devient Debra France. Elle rejoint ainsi l'unité internationale, tout en conservant son identité propre. John DART était présent pour représenter Debra International.

La matinée nous a permis d'arriver à cette évolution pendant que les chercheurs spécialisés dans les EB se réunissaient entre scientifiques.

L'après-midi a été consacrée à leurs interventions riches et diverses. Le Dr BLANCHET BARDON a retracé sa carrière, qui s'entremêle à la vie de notre association.

De nombreux thèmes, allant de la dilatation oesophagienne, en passant par les orthèses et la douleur, ont été abordés. Les équipes de Nice et Necker sont intervenues ainsi que Juliette Mazereuw de Bordeaux.

Des scientifiques déterminés à faire tomber les dernières barrières qui nous séparent du but ultime.

Pour les enfants, une sortie à la Cité des Sciences était proposée dans l'après midi.

Après les délibérations du nouveau Conseil d'Administration, un verre de l'amitié a réuni les adhérents présents, suivi d'un repas permettant aux familles de se retrouver et d'échanger après une longue journée.



## Week-end de Chiens ... pour les enfants Papillons à Blois (41)

A Blois, sous l'impulsion du Lions Club qui a souhaité mener une action suite à un article paru dans la presse locale, nous avons été invités à présenter la maladie et à vendre des objets au profit de l'EBAE (Debra France maintenant) lors d'un week-end placé sous le signe des chiens.

Des démonstrations de chiens de chasse, chiens sauveteurs, chiens policiers et d'handi-chiens ont rythmé les journées venteuses.

Le Lions Club a vendu des gâteaux et boissons au profit de notre association.



Pendant ce temps, nous vendions des objets estampillés EBAE ainsi que des papillons en perles que nous avons confectionnés, ainsi que d'autres objets sur le thème du papillon que les amis, la famille nous avait donnés.

La classe d'Emma a participé en créant un journal présentant la vision des enfants sur la maladie. Son maître (M. Micouveau) a même organisé un atelier confection de papillons... les ventes continuent encore... idéal pour faire connaître nos enfants papillons !

Résultat, c'est plus de 1400 euros qui ont été collectés pour l'EBAE. Merci à tous !





## AGENDA



Concert près de Rennes à Cesson-Sévigné 35510  
le 11 Septembre 2011 au profit de la recherche contre  
l'Epidermolyse Bulleuse.

## Remerciements



Merci au **Rotary-Club de Maison Laffitte** qui a récolté 1700 euros au profit de notre association, lors du concert de musique classique du mois de Mars 2011.



Merci au **Lions Club de Blois Claude de France**, grâce à qui nous avons collecté 1408 euros.

## Debra France

Mireille Nistasos / La Mutuelle du Midi  
16, la Canebière - BP 31866  
13221 MARSEILLE CEDEX 01

Tel : 04 91 00 76 44  
Mail : mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr

[www.debra.fr](http://www.debra.fr) ou [www.ebae.org](http://www.ebae.org)

Facebook : Groupe DEBRA FRANCE  
Vaincre l'Epidermolyse Bulleuse



ebae



### AIDEZ Debra France

Nom :  
Prénom :  
Tél :  
Mail :

Ci-joint mon don d'un montant de :

10    20    50    100    200    Autres  
              

Par chèque à l'ordre de Debra France à retourner à :

Mireille Nistasos / La Mutuelle du Midi  
16, la Canebière - BP 31866  
13221 MARSEILLE CEDEX 01