

Semaine de sensibilisation à l'EB

Des nouveautés dans notre e-boutique

Fatigue et sommeil chez les patients EB

Soutien aux aidants



— Sommaire —



■ Edito / ■ Brève

■ Info

Arrêt de commercialisation de la pommade ophtalmique vitamine A Dulcis

Semaine de sensibilisation à l'EB

2 nouvelles psychologues pour Debra

Soutien aux aidants

Retraite des aidants

Camp d'été pour les enfants papillon en 2027

EB et sexualité

Des nouveautés dans notre e-boutique !

Fatigue et sommeil

chez les patients EB

Douleur et dépendance aux antidouleurs

chez les patients EB

3

Des nouvelles des projets cofinancés par Debra France

11

■ Témoignage

Travailler avec une EB

12

■ Hommage

Joseph Blanchard

13

■ Partout

Axa Châteaugiron

Groupama... à nos côtés

Marche solidaire Lions de Melle

14

Breizh twin towers Race 2025

Vide-grenier à Dol de Bretagne

Brèves

15

Debra INFO, Journal édité par Debra France

• Comité de rédaction :

Angélique Sauvestre, Directrice de la publication

Mireille Nistasos, Secrétaire de rédaction

• Conception graphique : Digital Online

• Rédaction : Mireille NISTASOS

1 square Velten - 13004 Marseille

• Imprimerie :

CG-PRINT - 13013 Marseille



Secrétariat administratif :

Mireille NISTASOS
mireille.nistasos@debra.fr

1 square Velten - 13004 Marseille

— Édito —

L'année touche à sa fin... Elle a été notamment celle du 40^e anniversaire de notre association que nous avons célébré ensemble au mois de mars à Paris.

Au cours de 2025, nous avons également réussi le challenge de professionnaliser avec l'embauche de notre chargée de missions, Émeline Baillargeault. Grâce à ses multiples compétences et son professionnalisme, nous avons pu bénéficier pour la première fois d'une campagne de sensibilisation internationale #Inside out harmonisée dans de nombreux pays. L'initiative venait à l'origine de Debra Irlande et Émeline a contribué à la rendre internationale grâce à son contrat de mise à disposition (2 jours par semaine) signé avec Debra International depuis le mois de juin.

Comme les autres années, nous avons organisé la Rencontre annuelle des professionnels de santé à l'hôpital Saint-Louis ; c'est toujours l'occasion d'amener ces professionnels à échanger et s'interroger sur les pratiques et ainsi améliorer la prise en charge des patients.

La Rencontre des familles à Lille, en collaboration avec Debra Belgique, a montré un engouement comme jamais avec plus de 40 familles inscrites. Nous avons même hélas dû refuser des inscriptions par manque de capacité d'accueil.

Cette année 2025 a également permis à un certain nombre de malades atteints d'EBD de bénéficier de la première thérapie génique Vyjuvek. Il reste cependant beaucoup à faire pour amener le traitement jusqu'aux patients.

De nombreuses nouvelles approches thérapeutiques sont en cours de développement, nous le ressentons bien à travers les nombreuses sollicitations que nous recevons des laboratoires.

2026 s'annonce déjà être une belle année avec en prévision :

- Le Vendée cœur les 20-21 juin aux sables d'Olonne. Cette course aux dons, qui s'étend sur plusieurs mois, consiste en 24h de stand up paddle et de concerts. Debra a été retenue comme association bénéficiaire secondaire.
- Le congrès international au Brésil au mois de janvier, qui sera l'occasion de créer du lien avec nos homologues des 4 coins du monde et de s'informer des avancées.
- La prochaine Rencontre annuelle des familles, qui se tiendra cette fois dans le sud, à Marseille où est basée notre chère Mireille qui nous accompagne depuis tant d'années. Nous vous communiquerons la date dès que possible.



Enfin, je tiens à remercier tous ceux qui nous ont renouvelé leur confiance en 2025 : nos donateurs, nos partenaires et nos adhérents, toujours plus nombreux à se mobiliser.

Je vous souhaite des fêtes de fin d'année pleines de douceur et de tendresse, entourés des vôtres.

Angélique Sauvestre
Présidente

— Brèves —

Erratum

Une erreur s'est glissée dans le rapport moral paru en juin dernier dans notre tiré à part « Spécial AG 2024 ». J'y remerciais le jeune Louis pour sa présence au Téléthon... Or, c'est Paul qui était notre ambassadeur sur le plateau du Téléthon et c'est bien lui qui a fait fondre le chanteur Mika ! Toutes mes excuses, Paul, à toi et à tes parents.

Camille Icca
Vice-présidente Debra

Important

RIB Debra France

Des personnes malveillantes ayant utilisé le RIB de notre association pour leurs propres dépenses, celui-ci ne figure désormais plus sur notre site internet.

Nous prions nos chers donateurs souhaitant effectuer leur don par virement, de bien vouloir contacter au préalable notre trésorière qui leur donnera les informations nécessaires personnellement : karen.larcher@debra.fr

Quoi qu'il en soit, pour une gestion plus simple et rapide, les dons en ligne par carte bancaire sont à privilégier...



La Rencontre annuelle des familles 2026 se tiendra à Marseille.

Nous vous communiquerons la date dès que possible.

Surveillez vos mails et courriers !

Arrêt de commercialisation de la pommade ophtalmique vitamine A Dulcis

Il s'agissait de la seule pommade ophtalmique à la vitamine A remboursée, pourtant indispensable pour lubrifier les yeux des patients EBH avec atteinte ophtalmologique. Le laboratoire Abbvie a annoncé la fin de sa commercialisation début 2025 et ce jusqu'à épuisement des stocks disponibles (prévu en octobre 2025). Il n'existe actuellement aucune spécialité équivalente ou alternative remboursée dans cette indication.

Note de la Haute autorité de santé (HAS) du 14 octobre 2025, complétée par le Dr Emmanuelle Bourrat

Depuis plusieurs mois, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) est mobilisée, en lien avec les associations de patients et les représentants des professionnels de santé, notamment le Conseil national professionnel d'ophtalmologie, afin d'identifier des solutions pour que les patients souffrant de troubles ophtalmiques sévères continuent à bénéficier d'un traitement approprié, malgré l'arrêt de commercialisation de la Vitamine A Dulcis par le laboratoire Abbvie.

Des mesures sont en place depuis le 1^{er} juillet 2025 pour restreindre la prescription et la dispensation du stock restant de pommade ophtalmique Vitamine A Dulcis aux patients qui en ont le plus besoin en raison de leur pathologie et qui ne répondent pas aux traitements de première intention.

Par ailleurs, nous avons demandé au laboratoire Chauvin de mettre à disposition, à titre transitoire et exceptionnel, le médicament importé Vitamine A Blache 15 000 UI/g, pommade ophtalmique, initialement destiné au marché suisse. Depuis la mi-octobre 2025, ce médicament est disponible sur commande auprès des grossistes-répartiteurs pour les pharmacies de ville et auprès du laboratoire Chauvin pour les pharmacies hospitalières.

Retour de la pommade OPH à la vitamine A remboursée

Un courrier signé par Debra et les Centre de recherche maladies rares (CRMR) EBH a été envoyé à l'HAS pour confirmer que les atteintes OPH de l'EBH font partie des indications incontournables de cette pommade.

La Vitamine A Blache peut être délivrée sur ordonnance sous les mêmes conditions que la Vitamine A Dulcis :

- La prescription est réservée aux patients souffrant des troubles suivants et qui ne répondent pas aux traitements de première intention :
 - > Syndromes secs sévères ;
 - > Cicatrisations résistantes et compliquées de la cornée ;
 - > Ulcères neurotrophiques ;
 - > Anomalies de conformation des paupières.
- La dispensation est réservée aux patients présentant une ordonnance datant de moins d'un an ;
- Le médecin doit préciser sur l'ordonnance le nombre de tubes correspondant à la durée du traitement prescrit ;
- Le pharmacien doit dispenser aux patients uniquement la quantité dont ils ont besoin.
- Les modalités de prise en charge sont les mêmes que pour l'Vitamine A Dulcis.

Alternatives (avec ou sans vitamine A mais non remboursées)

Pour les patients souffrant des troubles listés ci-dessus, concernant les alternatives sous forme de dispositifs médicaux, un nouveau produit, Hydramed Night Sensitive (avec vitamine A), est désormais disponible, en complément des dispositifs médicaux déjà existants, VitA Nuit et Xailin Night (avec ou sans vitamine A, et sans conservateur). Des approvisionnements progressifs sont prévus par les fabricants. À ce stade, aucun de ces dispositifs médicaux ne bénéficie d'un remboursement.

Pour les patients qui ne relèvent pas des indications listées plus haut, il est recommandé de recourir à des alternatives thérapeutiques, dont certaines sont prises en charge sur prescription par un ophtalmologue. Les professionnels de santé et les patients sont invités à rester vigilants sur la composition de ces alternatives, certains composants, notamment les conservateurs, pouvant être mal tolérés par les patients.



Semaine de sensibilisation à l'EB

Chaque année, à la fin du mois d'octobre, se déroule la Semaine de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse. C'est un événement qui est organisé à travers tous les pays du monde... Une puissante campagne internationale qui vise à sensibiliser à l'EB et à collecter des fonds vitaux pour ceux qui vivent avec cette maladie douloureuse et incurable.

Sensibiliser le grand public, c'est faire connaître la maladie. De nouveaux supports de communication sont imaginés chaque année pour présenter simplement l'EB : sur les réseaux sociaux, sur des affiches, lors de manifestations sportives ou artistiques ou sur des sites internet... pour que l'épidermolyse bulleuse soit davantage visible.

Retour sur l'édition 2025.

#INSIDEOUTFOREB

Du 25 au 31 octobre, pendant la Semaine de sensibilisation à l'EB, Debra International a invité tous les groupes et partenaires Debra à participer à « Inside Out ».

Inside out... c'est-à-dire, durant toute une journée, porter ses vêtements à l'envers afin d'illustrer une réalité quotidienne pour les personnes atteintes d'EB, qui portent souvent leurs vêtements de cette façon pour éviter les coutures douloureuses sur leur peau fragile.

La campagne Inside Out vise aussi à rendre visible toute la partie invisible de la maladie : les heures de soin chaque jour, des pansements de la tête aux pieds, la difficulté à s'alimenter... et de la douleur, beaucoup de douleur.

En France, nous avons relayé la campagne sur nos réseaux sociaux du 17 au 31 octobre avec plus d'une vingtaine de publications (teasing, témoignages avec Julie et Louis, posts participatifs, informations sur l'EB...) et des stories tous les jours et plusieurs fois par jour sur chacun de nos réseaux (Facebook, Instagram et LinkedIn). C'est plus de 63 000 vues comptabilisées pour cette 1^{ère} édition d'Inside Out en France, une belle visibilité pour l'épidermolyse bulleuse ! Cette campagne sera réitérée en 2026 par Debra International, avec des nouveautés et des goodies, on a hâte !

Debra à vos côtés ! Soutien psychologique

Nous avons le plaisir de vous annoncer que deux nouvelles psychologues sont désormais à votre disposition pour des téléconsultations.

Les rendez-vous sont à prendre sur Doctolib (cliquez sur le motif : « consultation DEBRA »). Debra France prend en charge 10 consultations par patient et par an, alors n'hésitez plus !

Nous les laissons se présenter à vous...

Marie-Clémence Gonet

Aider les personnes a toujours été une évidence pour moi et cela fonde ma pratique de psychologue clinicienne. Ainsi, je propose de vous accompagner en téléconsultation. J'applique des techniques de psychothérapie pour vous aider à vous comprendre et aussi pour vous soutenir afin d'adopter de nouvelles attitudes face aux épreuves. Lors de nos rencontres, nous étudierons ensemble vos besoins et vos attentes pour cheminer vers un mieux-être psychologique. En tant que psychologue clinicienne, l'échange verbal est prédominant



dans ma pratique. Je peux également recourir durant les entretiens à des médiations thérapeutiques qui sont des supports de l'expression.

Antoinette de Longcamp

Depuis septembre 2025, j'ai le plaisir de recevoir pour des consultations en distanciel de soutien psychologique financées par Debra France et dédiées aux adhérents de l'association. Psychologue clinicienne depuis 15 ans, j'ai rencontré les personnes concernées par l'épidermolyse bulleuse héréditaire lors de mon premier poste dans le centre de référence à l'hôpital Necker Enfants Malades. Depuis, j'ai pu accompagner les patients et leur famille dans les différents moments de cette maladie à Necker mais également à Saint Louis, ainsi que lors de séjours de répit et d'éducation thérapeutique. Aujourd'hui installée en libéral, je garde des liens avec cette communauté de patients via des projets de recherche menés par la filière mais également via cette collaboration avec Debra France. Dans l'attente de vous rencontrer.



Soutien aux aidants « Instant Aidant »

La MSA (Mutuelle Sociale Agricole) a créé un nouveau dispositif pour venir en soutien aux aidants : « Instant Aidant », un numéro de téléphone gratuit.

Il s'agit d'un dispositif national d'accompagnement gratuit pour mieux prévenir l'épuisement

des aidants. Un service téléphonique qui permet à chaque aidant de bénéficier d'un suivi personnalisé, par un infirmier référent, sur une durée pouvant aller jusqu'à deux ans. C'est un service accessible à tous, quel que soit son régime d'assurance maladie. Il est labellisé « Grande cause nationale 2025 - Parlons santé mentale ! » et met l'accent sur le bien-être des aidants et la prévention.

Instant Aidant, numéro gratuit : **0805 690 630**

Retraite des aidants Les droits des parents d'enfants handicapés

Beaucoup de parents d'enfants handicapés réduisent ou arrêtent leur travail pour s'occuper de leur enfant. La loi prévoit des dispositifs pour protéger leurs droits à la retraite.

Des trimestres gratuits

L'Assurance Vieillesse des Parents au Foyer (AVPF) permet de valider des trimestres de retraite sans travailler. La CAF paie les cotisations à votre place si :

- votre enfant a un taux d'incapacité d'au moins 80 %,
- vous vous en occupez à domicile,
- et vos revenus ne dépassent pas un certain plafond.

Ces trimestres comptent comme des années travaillées pour la retraite de base.

Des trimestres en plus

Élever un enfant handicapé peut donner jusqu'à 8 trimestres supplémentaires (1 trimestre tous les 30 mois). C'est une reconnaissance du temps et de l'énergie consacrés à votre enfant.

Retraite à taux plein dès 65 ans

Les parents d'enfants lourdement handicapés peuvent partir à la retraite à taux plein dès 65 ans, même sans avoir tous leurs trimestres, s'ils ont élevé ou accompagné leur enfant pendant au moins 30 mois.

L'AVA : un dispositif plus large

L'Assurance Vieillesse des Aidants (AVA) complète l'AVPF. Elle protège aussi les aidants familiaux (parents, conjoints, proches) qui arrêtent ou réduisent leur activité pour aider une personne handicapée ou dépendante.

Ces dispositifs permettent aux parents et aidants de ne pas perdre de droits à la retraite malgré les sacrifices qu'impose parfois la vie quotidienne auprès d'un enfant handicapé.

À retenir

- Vérifiez auprès de votre CAF que vous êtes bien affilié à l'AVPF ou à l'AVA.
- Conservez vos attestations et décisions MDPH.
- Consultez régulièrement votre relevé de carrière pour éviter les "trous".

Bettina BABAUD | bettina.babaud@debra.fr

Un camp d'été pour les enfants papillon en 2027 : projet solidaire en construction

Debra France souhaite offrir aux enfants atteints d'EB des vacances adaptées, joyeuses et sécurisées. Un projet inédit, porteur d'espoir, qui ambitionne de créer un camp d'été pensé pour leurs besoins spécifiques.

Les premières réunions se dérouleront en visioconférence et permettront de définir ensemble les besoins, les conditions de faisabilité et les grandes étapes du projet.

Notre volonté est de concevoir un séjour sur mesure, encadré par des professionnels formés et des bénévoles attentifs, pour offrir aux enfants papillon une parenthèse de joie et de partage.

Un groupe de travail pour faire naître le projet

Avant le lancement concret du camp, nous constituons une équipe de travail réunissant des profils variés : personnes expérimentées dans l'organisation d'événements solidaires, la logistique, la coordination, la recherche de financements ou de partenariats. Toute contribution d'idées et d'énergie est la bienvenue.



EB et sexualité Nouveauté Une brochure pour informer et soutenir

Aujourd'hui, très peu d'études ou de recommandations existent sur la sexualité des personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse. Quoi qu'il en soit, un diagnostic d'EB n'empêche ni ne limite le désir ou la capacité d'une personne à avoir une activité sexuelle épanouie !

Mais qu'en est-il du côté pratique et technique dans cette maladie caractérisée par une extrême fragilité de la peau et des muqueuses, y compris au niveau des organes génitaux ? Quelles positions sont les plus adaptées ? Comment limiter les frictions ? Comment expliquer ma maladie et son impact sur ma vie sexuelle à ma/mon/mes partenaire(s) ?

Autant de questions, et bien d'autres encore, auxquelles nous nous sommes attachés de répondre - avec l'aide précieuse de patients et médecins, sans détour et en toute simplicité - avec notre nouvelle brochure : « Informer & soutenir les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse dans leur sexualité ».

À télécharger gratuitement sur notre site www.debra.fr - onglet « L'association / Documents utiles ».



Des nouveautés dans notre e-boutique !

Notre boutique proposait déjà des maillots cyclistes, des tee-shirts de running et des chaussettes (tous au logo Debra, évidemment) ; ainsi que la carte urgences, le dépliant et l'affiche Debra (gratuits). Aujourd'hui, deux nouveaux articles très sympas viennent s'y ajouter... Pensez-y pour Noël !

Livre « Déploie tes ailes, petit papillon »

Une histoire touchante pour célébrer l'entraide, et aider à faire découvrir au grand public cette maladie génétique méconnue : l'épidermolyse bulleuse. « Petit papillon » rêve d'avoir de grandes et belles ailes. Mais le jour de sa métamorphose, ses ailes sont si fragiles et effilées qu'elles ne le laisseront pas voler. Heureusement, les amis de petit papillon sont là pour lui. Les autres papillons, les araignées, les vers à soie et les abeilles travaillent !



15€ frais de port compris
Auteurs : Sharmilla Collins, Carolina Rabel
Editeur : KIMANE
Nb de pages : 32

Le « Papillon positif® », un doudou pas comme les autres

En collaboration avec Patate Positive, nous sommes ravis de vous proposer ce petit amigurumi* au crochet, mignon et bienveillant, ce papillon diffuse des bonnes vibrations et un message positif. Idéal pour reconforter un enfant, égayer un bureau ou décorer une chambre !



15€ Frais de port compris
Marque : Patate Positive
Poids : 50 g
Taille : 12 cm

Solidarité pour les enfants Papillon

Chaque « Papillon positif » est plus qu'une simple peluche : c'est un geste concret de soutien. Une partie des ventes est reversée pour aider les enfants atteints de maladies rares, afin d'apporter douceur et espoir.

* L'amigurumi (littéralement : « peluche tricotée ou crochétée ») est l'art japonais du tricot ou du crochet d'animaux et de créatures anthropomorphes.

Rendez-vous dans notre e-boutique ! <https://www.debra.fr/boutique/>

Fatigue et sommeil chez les patients EB

Un équilibre essentiel à préserver

Le processus de blessure et de cicatrisation permanente de l'épidermolyse bulleuse demande une énergie considérable au corps, ce qui rend les personnes atteintes particulièrement sujettes à la fatigue chronique. Dans ce contexte, le sommeil, souvent perturbé par les douleurs et les inconforts liés à l'EB, devient un enjeu central pour le bien-être physique et mental.

► Douleur, fatigue et troubles du sommeil : un cercle vicieux

Chez les patients EB, le corps est constamment mobilisé pour réparer les tissus abîmés, ce qui entame considérablement les réserves énergétiques. L'inflammation, qui concerne toutes les plaies des EB mais aussi l'ensemble de l'organisme dans les formes sévères, est un facteur également déterminant de la fatigue. Cette dernière peut aussi être aggravée par un syndrome dépressif surajouté. La fatigue ne résulte donc pas seulement des activités de la journée, mais également d'un travail physiologique constant. Cette fatigue chronique n'est pas simplement de la somnolence : elle s'accompagne d'un épuisement profond, d'une perte de motivation, d'irritabilité et d'une capacité limitée à accomplir les tâches quotidiennes.

Le sommeil, en temps normal, permettrait à l'organisme de récupérer cette énergie. Or, les douleurs nocturnes, les démangeaisons, les suées excessives et l'anxiété entravent un repos réparateur. Ainsi se crée un cercle vicieux : la fatigue aggrave les douleurs, qui empêchent de dormir, et l'insuffisance de sommeil accentue encore l'épuisement.

► L'anémie, un facteur aggravant

L'un des facteurs aggravants de la fatigue dans les formes sévères d'EB est l'anémie, très fréquente. Celle-ci peut être causée par :

- des pertes sanguines continues via les plaies,
- des inflammations chroniques qui freinent la production de globules rouges,
- des carences nutritionnelles liées à des lésions digestives ou à la difficulté de mâcher ou d'avaler certains aliments.

Les symptômes associés à cette anémie - perte d'appétit, amaigrissement, immunité réduite - contribuent à l'épuisement général. Une prise en charge nutritionnelle adaptée est donc essentielle pour restaurer l'équilibre énergétique et favoriser un meilleur sommeil.

Favoriser un sommeil de qualité

Un sommeil réparateur est un allié indispensable dans la lutte contre la fatigue. Pour les personnes atteintes d'EB, quelques aménagements spécifiques peuvent considérablement améliorer la qualité de leurs nuits :

- Réduction de la douleur avant le coucher : des soins adaptés (changements de pansements, crèmes apaisantes) et une

médication analgésique bien dosée peuvent limiter les réveils nocturnes.

- Adaptation de l'environnement de sommeil : il est conseillé d'utiliser des draps en coton respirant ou en soie, des oreillers rafraîchissants, des pyjamas doux et des ventilateurs pour éviter la surchauffe, car la chaleur aggrave souvent les symptômes.
- Routine de coucher apaisante : éviter les écrans, opter pour une lumière douce, pratiquer des activités relaxantes comme la lecture ou la méditation aide à préparer l'endormissement.

► Stratégies de gestion de la fatigue

La gestion de l'énergie par étape est l'une des stratégies les plus efficaces pour les personnes vivant avec l'EB. Il s'agit de répartir ses activités sur la journée en alternant tâches exigeantes et moments de repos, afin d'éviter le cycle « boom and bust » : suractivité suivie d'un effondrement énergétique.



Les thérapeutes occupationnels peuvent accompagner les patients en leur proposant des aides techniques, des adaptations à domicile ou à l'école, et des conseils pour simplifier les gestes du quotidien. Leur rôle est crucial pour permettre aux enfants et adultes atteints d'EB de préserver une certaine autonomie sans s'épuiser.



© Crédit photo : Freepik

► Importance du soutien pluridisciplinaire

Pour améliorer la qualité de vie des patients EB, une approche pluridisciplinaire est essentielle :

- Les diététiciens veillent à compenser les carences nutritionnelles, souvent responsables de fatigue accrue, et peuvent recommander des compléments adaptés.
- Les physiothérapeutes proposent des exercices doux qui aident à maintenir la mobilité, améliorer l'endurance et réduire la fatigue musculaire.
- Les équipes de soutien communautaire, comme celles proposées par les associations dédiées à l'EB, peuvent aussi offrir un accompagnement moral, social et financier pour l'aménagement du sommeil (achat de matériel, conseils de bien-être, soutien psychologique...).

Au final, dans la gestion quotidienne de l'épidermolyse bulleuse,

le sommeil n'est pas un luxe, mais une nécessité thérapeutique. **Il ne s'agit pas simplement de dormir plus, mais de mieux dormir** malgré les douleurs, les soins et l'inconfort. Avec un accompagnement adapté, des aménagements ciblés et une écoute bienveillante, les personnes atteintes d'EB peuvent retrouver un rythme plus stable, réduire leur fatigue chronique et améliorer significativement leur qualité de vie. Car bien dormir, pour ces patients, c'est aussi mieux guérir.

Sources

Fatigue management and pacing: Information leaflet for families, children and young people with epidermolysis bullosa, Birmingham Women's and Children's Hospital, NHS Foundation Trust
Sleep quality and disturbances in patients with dystrophic epidermolysis bullosa, Giulio Fortuna, Massimo Aria, Sarah Whitmire, Rodrigo Cepeda-Valdes, Dermatologica Sinica 36 (1), septembre 2017
Managing sleep and fatigue with epidermolysis bullosa – DEBRA UK

Douleur et dépendance aux antidouleurs chez les patients EB

Entre nécessité et vigilance

Les patients EB, qu'ils soient enfants ou adultes, vivent avec une douleur chronique et aiguë, parfois insoutenable, qui affecte leur quotidien, leur autonomie et leur moral. Sa gestion représente un défi constant, qui peut conduire, dans certains cas, à une dépendance aux traitements antalgiques, notamment aux opioïdes.

Dès l'enfance, les patients doivent faire face à une douleur physique intense et répétitive, qui se double souvent d'une détresse psychologique. Le grattage dû aux démangeaisons, les douleurs liées aux soins, mais aussi les douleurs internes et neuropathiques, sont autant de sources d'inconfort sévère.

Traitements systémiques

La douleur chronique est souvent liée à la présence de plaies persistantes, mal cicatrisées ou infectées. Leur traitement repose sur une bonne hygiène locale, l'usage de pansements non adhérents (silicone, mousse douce) et un traitement des infections.

Sur le plan médicamenteux, les antalgiques classiques comme le paracétamol, les AINS, le tramadol et les opioïdes peuvent être utilisés. Certains patients bénéficient d'une analgésie de fond avec des opioïdes à libération prolongée, bien que leur usage chronique doive être surveillé du fait du risque de dépendance et d'accoutumance.

Un recours aux antidouleurs indispensable mais risqué

Pour soulager ces douleurs multifformes, les traitements antalgiques sont indispensables. Dans les cas les plus graves, des opioïdes puissants sont prescrits. Or, leur usage prolongé peut provoquer des effets secondaires, une tolérance accrue et un risque de dépendance.

D'où un dilemme certain : ne pas traiter la douleur revient à abandonner le patient à une souffrance permanente ; la traiter sans précaution peut entraîner une nouvelle pathologie iatrogène. Le recours aux antidouleurs doit donc s'inscrire dans une stratégie réfléchie, personnalisée et encadrée.

Une approche personnalisée et plurielle

Pour encadrer la gestion de la douleur, les recommandations insistent sur l'importance d'une prise en charge multimodale de la douleur. Il ne s'agit pas uniquement de prescrire des médicaments, mais aussi d'intégrer dès le plus jeune âge des approches psychologiques, environnementales et corporelles : hypnose, relaxation, TCC (thérapies comportementales et cognitives), massages, soutien familial... Toutes sont recommandées pour réduire la perception douloureuse, moduler les réponses émotionnelles et restaurer un sentiment de contrôle.

Le prurit sévère, fréquent dans l'EB, aggrave les souffrances physiques. Les démangeaisons persistantes favorisent un



© Crédit photo : Freepik

cycle prurit-grattage : le grattage abîme la peau, augmente l'inflammation, stimule les fibres nerveuses... et relance le prurit. Ce cercle vicieux altère la barrière cutanée, favorise infections systémiques et complications dermatologiques (lichénification, nodules prurigineux).

Les interventions psychologiques non médicamenteuses ont montré leur efficacité dans d'autres pathologies cutanées chroniques comme la dermatite atopique mais leur efficacité dans le prurit et la douleur de l'EBH est moins bien documentée. Elles incluent :

- les thérapies comportementales et cognitives (TCC), adaptées à tous les âges,
- l'hypnose et la méditation,
- la méthode EMDR (désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires),
- le renversement d'habitudes, qui consiste à rendre le comportement de grattage conscient et à y substituer une réponse alternative, souvent intégrée à un programme de TCC.

L'un des objectifs majeurs de ces approches est de limiter l'usage excessif des opioïdes, en misant sur une meilleure anticipation de la douleur, une évaluation régulière et une communication constante entre les soignants, le patient et ses proches.

Chaque patient EB est unique : l'intensité et la nature de la douleur varient selon la forme de la maladie, l'âge et le contexte psychologique. Il est donc essentiel de coconstruire un plan de soin adapté, régulièrement réévalué, dans une logique de partenariat thérapeutique.

Thérapies complémentaires : précautions et limites

Face à la douleur, les familles se tournent aussi souvent vers les médecines complémentaires et alternatives : acupuncture, massages, phytothérapie, yoga, musicothérapie ou chiropractie. Toutefois, les preuves scientifiques restent limitées dans l'EB. Certaines pratiques, comme le massage ou la chiropractie, peuvent même être contre-indiquées en raison de la fragilité cutanée ou de l'ostéopénie (baisse de la densité de l'os) fréquente.

La phytothérapie soulève aussi des préoccupations : risque de saignement et d'interactions médicamenteuses, contre-indication en cas de plaies ou d'antécédents digestifs. Une évaluation rigoureuse et individualisée est donc indispensable avant toute prescription de médecine alternative.

Soulager sans rendre dépendant

En définitive, il s'agit avant tout de trouver un équilibre subtil entre soulagement efficace et prévention de la dépendance, entre

accompagnement médical et respect de la dignité du patient. Les traitements doivent être personnalisés selon l'âge, l'histoire de la maladie et les ressources psychologiques du patient. Les interventions non pharmacologiques, loin d'être accessoires, sont un levier essentiel pour rompre les cercles vicieux du prurit et de la douleur chronique.

Sources :

Pain care for patients with epidermolysis bullosa: best care practice guidelines, Kenneth R. Goldschneider, Julie Good, Emily Harrop, Christina Lioffi, Anne Lynch-Jordan, Anna E Martinez, Lynne G Maxwell, Danette Stanko-Lopp, BMC Medicine, 12:178 (2014)

Assessment of mobility, activities, and pain in different subtypes of epidermolysis bullosa, JD Fine, LB Johnson, M Weiner, C Suchindran, Clinical and Experimental Dermatology, 29:122-127 (2004)

Pain in recessive dystrophic epidermolysis bullosa: findings of the Prospective Epidermolysis Bullosa Longitudinal Evaluation Study, Eunice Jeffs, Elizabeth Pillay, Lesedi Ledwaba-Chapman, Alessandra Bisquera, Orphanet Journal of Rare Diseases, 19: 375 (2024)

Pain care in EB: Clinical Practice Guideline – Debra International
Pain and itch relief for EB patients – Debra UK

Des nouvelles des projets cofinancés par Debra France



Dr Roland Zauner

Freiner la progression des cancers de la peau

Pour produire un nouveau traitement à partir de zéro, il faut plus de 2 milliards d'euros et attendre entre 10 et 15 ans avant l'accès aux patients (incluant la recherche, les essais cliniques et les approbations de commercialisation).

Le projet que nous avons cofinancé l'an dernier porté par le Dr Roland Zauner (Autriche) intitulé « Repurposing statins for RDEB skin cancer » est une étude qui a pour but de freiner la progression des cancers de la peau chez les EBDR. Il se focalise sur le réemploi de médicaments existants - les statines - en les détournant pour l'EB, ce qui est beaucoup moins coûteux (moins de 500 millions d'euros) et plus court (entre 3 et 12 ans). Des tests préliminaires et des expériences ont suggéré que les statines pourraient fonctionner et cette recherche vise à montrer qu'elles tuent effectivement les cellules cancéreuses EB en laboratoire, comment elles le font et à voir si cela se traduit par une élimination réelle des tumeurs.

Cette étude et ses avancées ont été jugées très prometteuses par le Dr Sagair Hussain, directeur de recherche de Debra UK, et le groupe d'expertise qui suit chaque projet financé et étudie les nouvelles demandes de financement chaque année. Les résultats de l'étude sont annoncés pour dans 1 an. Nous vous tiendrons informés de ses progrès.

D'ici là, vous pourrez accéder au blog consacré à ce projet sur le site www.debra.org.uk et suivre les avancées, webinaires et publications qui y sont liés (rubrique RECHERCHE EB), ainsi que beaucoup d'informations sur d'autres projets en cours à travers le monde.

NB : Possibilité de choisir une traduction en français, mais les enregistrements des webinaires restent en anglais.

Futur projet financé par Debra France

Cette année, nous accordons à nouveau notre confiance à l'expertise de Debra UK dans la sélection des 5 projets les plus prometteurs. Parmi ceux-ci, le conseil d'administration de Debra France a choisi de cofinancer à hauteur de **50 000 €** une étude visant l'EBS, mais dont le principe de preuve ouvrira la voie aux autres formes d'EB. Elle est intitulée « *KeratinCare: towards CRISPR/Cas9-based topical in vivo gene therapy for Epidermolysis Bullosa Simplex* » et est portée par le Dr Laura De Rosa (Université de Modène, Italie) pour une durée de 3,5 ans.

Ce projet vise à développer une thérapie génique topique basée sur CRISPR/Cas9 pour traiter l'EBS, causée par des mutations du gène de la kératine 14. Plutôt que de corriger chaque mutation individuellement, le projet propose une approche innovante consistant à insérer un grand fragment codant pouvant corriger plusieurs mutations en une seule fois. L'étude comporte quatre volets ambitieux, dont un sur le développement de nanoparticules lipidiques pour la délivrance du traitement qui reste encore la partie la plus compliquée à maîtriser.

— Témoignage —

Travailler avec une EB Le travail, c'est la santé ?



Travailler avec une maladie, un handicap semble de prime abord ne pas être un acte simple. Bien qu'une loi en décembre 2023 ait été promulguée afin de faciliter l'inclusion des personnes handicapées, le chemin à parcourir reste long. Le taux de chômage, en France, des travailleurs handicapés est de 5 points supérieur à la totalité de la population active : les mentalités sont-elles trop lentes à évoluer ?

Au-delà de ces généralités, il y a les parcours individuels et, personnellement, je fais partie intégrante de ces chiffres. Atteinte d'une EBDR, j'occupe une fonction depuis près de 35 ans dans la même entreprise.

Avec des hauts, des bas, beaucoup de hauts. Mon chemin professionnel peut, je l'espère, rassurer les parents ou les futurs demandeurs d'emploi. En voici les grandes lignes.

Le marché du travail

Le Graal !
L'inaccessible !
L'anxiété à son comble !

Cette question tellement légitime : « Quelle entreprise va vouloir m'accepter avec une maladie aussi stigmatisante que l'EB ? »

Alors me voilà sur ce marché du travail, avec mon diplôme d'école de commerce, filière finances en poche, des mains dignes d'un Picasso mais aussi une personnalité et des compétences qu'il allait falloir mettre en évidence.

Je postulais en priorité à des emplois de contrôleur de gestion. J'avais donc répondu à des annonces, je m'étais aussi inscrite dans des agences d'interimaires. Je suis aussi passée par la case des cabinets de recrutement, que j'appréhendais particulièrement car réputés pour déstabiliser et détecter les points faibles.

J'avais décidé de ne pas parler de ma maladie et de ne pas postuler en tant que travailleur handicapé. Cette décision est

plus que discutable : je pense, après 35 ans d'expérience, que les employeurs apprécient une certaine transparence et sont plus à même de comprendre éventuellement des absences ou des contraintes, si cela venait à se produire. Il faut savoir qu'il n'y a aucune obligation à parler de sa santé, ni sur un CV, ni lors d'un entretien... À mon avis, l'inscrire sur un CV ne me semble pas être une bonne idée. D'un autre côté, la reconnaissance de travailleur handicapé permet d'effectuer des aménagements matériels et aussi des aménagements dans la fonction si le besoin se faisait sentir avec l'évolution de la maladie. Chacun fait donc selon son propre ressenti.

L'anxiété a été au niveau de la facilité à décrocher un emploi. Je souhaiterais vraiment être rassurante sur ce point et pourtant, l'économie était tendue. En deux mois, j'avais trouvé deux postes de contrôleur de gestion dans l'industrie. À aucun moment, il n'a été question de ma santé. J'avais mis ma tenue de combat : soin particulier sur l'apparence ! J'avais aussi beaucoup misé sur les différents stages effectués lors de mes études.

Les premiers pas dans le monde du travail

Décembre : je fais mes premiers pas dans le monde du travail en tant que contrôleur de gestion dans une multinationale américaine connue. Lors de la signature du contrat, la question de la reconnaissance de travailleur handicapé a été soulevée. J'ai répondu que je ne le souhaitais pas. Il n'y a pas eu d'insistance sur ce point.

Tournent en boucle depuis longtemps : Vais-je être intégrée ? Vais-je réussir à m'imposer en tant que cadre ? L'EB ne va-t-elle pas être un frein par rapport au rythme professionnel ? Ne vais-je pas être mise de côté comme une pestiférée ? Ne vais-je pas subir la présomption d'incompétence (préjugé à vomir que l'on peut subir quand on est malade) ? ...

Mais tout s'est déroulé avec une facilité déconcertante ! Pas de soucis d'intégration. L'image que l'on a de soi est celle que les

autres vont recevoir. Peu de questions sur mes mains. Pas de remise en cause de ma crédibilité non plus. J'ai pu effectuer les différentes missions qui m'incombaient comme n'importe qui.

Le travail comporte une multitude d'effets bénéfiques, effets exacerbés quand on est malade. Par exemple, les interactions sociales sont primordiales, le sentiment d'être utile, l'autonomie financière, une vie rythmée, un sentiment d'inclusion dans la société... Pour nous, un beau pied nez à la maladie ! Pour moi, le travail est le SEUL endroit où j'oublie l'EB. Sur 35 ans de carrière, il y a eu inéluctablement des périodes de fortes poussées incluant fatigue et douleurs et pourtant, à partir du moment où je mettais les pieds dans mon entreprise, après quelques bonjours sympathiques des collègues, quelques fous-rires à la machine à café, les douleurs et la sensation d'être malade passaient aux oubliettes. J'y ai aussi trouvé un vivier d'amis fidèles. Le fait d'être tous dans le même bateau avec des stratégies et des objectifs communs est passionnant. Enfin, j'y ai rencontré des collègues, et même des managers empreints d'empathie et d'humanité. Tout n'a pas toujours été aussi simple, malheureusement, j'ai dû travailler avec une responsable qui m'a prise en grippe et m'a fait vivre un enfer, et je me suis demandé si le fait d'être malade n'avait pas provoqué cette attitude. Il n'y en a eu qu'une, heureusement !

On ne va pas se mentir, il n'y a pas que des points positifs.

Le stress, point délétère envers notre maladie, surtout quand il est intense et sur une longue période. Les absences : l'EBDR évolue, ainsi au fil des années, j'ai vu mon taux d'absentéisme augmenter, entraînant pas mal de culpabilité vis-à-vis de mes collègues et de mon employeur.

J'ai passé les 17 premières années avec un contrat de travail à 100 % (je dirais 120 % dans les faits !) et puis, à la suite d'événements compliqués dans ma vie privée, l'EB a explosé et j'ai dû passer en invalidité de 1^{ère} catégorie, renégocier mon 100 % en un temps partiel à 50 % et me déclarer en tant que

travailleur handicapé. Ces points sont des possibilités offertes par la loi française.

Ça a été pour moi une terrible épreuve car je m'étais tant battue pour être juste une salariée comme une autre et être reconnue par et pour ma fonction, et rendre quelque part invisible cette maladie stigmatisante. Évidemment, cette nouvelle organisation était tellement plus logique. Cela n'a rien changé sur l'ensemble des points mentionnés ci-dessus (intégration, crédibilité...). Cela a permis de pérenniser ma vie professionnelle tout en m'accordant de longues périodes de repos devenues indispensables.

Depuis quelques années, la fatigue est devenue un handicap à part entière, accompagnée de douches matinales de plus en plus douloureuses et longues. Alors, avec le conseil du médecin du travail, je partage mon mi-temps entre présentiel et distanciel et c'est vraiment l'aménagement idéal. Moins de matins à se lever aux aurores pour décrocher ses pansements, des repas pris à la maison, donc en adéquation avec les soucis d'œsophage, des vraies pauses à midi ...

Le travail, c'est la santé

Oui ! Mille fois oui. Même si je pense qu'il faut savoir s'écouter et ne pas dépasser ses limites. De toute façon, la maladie est là pour se rappeler à notre bon souvenir et nous recadrer. Il y a quelques contraintes à travailler avec une EBDR, mais aussi tellement de points positifs que la balance penche sans aucune hésitation du côté du travail. Une pointe de motivation, d'opiniâtreté, d'intérêt pour ce que l'on fait et hop on y va !

Cela fait plus de trois décennies que je me bats pour continuer à travailler car je considère que ce n'est pas une contrainte mais, au contraire, un vrai plaisir.

Le marché du travail est ouvert à tous.

Alors, à vos CV !

Claire

— Hommage —

Joseph Blanchard Un fidèle soutien et donateur nous a quittés

Joseph et Anne-Marie Blanchard sont de très bons amis de la famille Guinebretiere. Ils ont toujours pris part aux différents événements organisés par notre famille afin de récolter des fonds pour la recherche et remettent des dons personnels à Debra France depuis de très nombreuses années.

Fort de sa bienveillance, Joseph, décédé le 2 juillet 2025, n'a pas souhaité de fleurs lors de sa cérémonie. Il a indiqué dans ses dernières volontés vouloir que les personnes présentes pour son départ puissent faire un geste pour Debra France. Cela lui tenait à cœur.

Cette générosité a permis de reverser à l'association près de 850 €.

Par ces quelques mots, je souhaitais rendre hommage à Joseph et assurer Anne-Marie de toute mon amitié.

Julien Guinebretiere



Le Conseil d'administration de Debra France se joint à Julien pour exprimer sa tristesse et toute sa reconnaissance à M. et Mme Blanchard.



— Partout —

Axa Châteaugiron

« 1 km pour Debra »

En juin dernier, avec la participation d'AXA Atout Cœur, l'agence AXA Keveler Châteaugiron s'est mobilisée durant deux journées pour Debra France, une cause qui leur tient... à cœur.

Un vélo stationnaire, prêté par l'Orange Bleue, était installé dans leur locaux et chaque kilomètre parcouru se concrétisait par 1 € reversé à notre association.

Collaborateurs, clients et visiteurs ont joué le jeu : 500 € ont pu être remis pour faire avancer la recherche et le soutien aux familles touchées.

Un grand merci à AXA Atout Cœur - et tout particulièrement à Lionel Boquien - pour leur engagement précieux aux côtés de l'équipe de Keveler.



Groupama... à nos côtés

Depuis plusieurs années, les collaborateurs Groupama soutiennent Debra France à travers des actions solidaires qui nous permettent de financer des projets essentiels pour nos malades.

Des marches se déroulaient également à Nantes et Bordeaux. Le total des dons récoltés par ces trois manifestations s'est élevé à 8390 €. Somme qui nous a permis de financer notre rencontre des familles à Lille les 22 et 23 novembre.

Marche solidaire à Paris, Nantes et Bordeaux

La Fondation Groupama avait lancé un appel à projets dans le cadre de sa Marche des collaborateurs Groupama et c'est Debra France qui l'a emporté.



Nous remercions sincèrement la Fondation et les 693 collaborateurs Groupama venus le 20 mai marcher pour notre association à Paris. L'organisation millimétrée, l'accueil chaleureux, les sourires à l'arrivée de la marche, l'envie de connaître l'association et l'épidermolyse bulleuse, les échanges chaleureux ont été pour nous une source d'inspiration.

Marche solidaire au Puy en Velay

Le dimanche 22 juin, c'est au Puy en Velay qu'une marche solidaire était organisée par la fédération départementale de Groupama et la caisse locale du Puy en Velay présidée par Yves Brenas.



Trois circuits étaient proposés : 6,12 et 18 km... sous un soleil de plomb, ce qui n'a pas empêché 185 personnes de participer à la balade, permettant ainsi un don de 2270 € pour Debra France.

Un grand merci à tous les acteurs de cette belle journée et à leur accueil lors de la remise du chèque à notre fidèle adhérente Marjorie Combe, en présence de monsieur le Maire de Solignac sur Loire.

Lions de Melle Marche solidaire

Cette année, le Lions club de Melle-Pays Mellois, en partenariat avec le Foyer rural de St Martin-lès-Melle a organisé sa marche solidaire au profit de Debra France.

Grâce à la logistique du club de marche du Foyer rural et à leur opération associée « cassoulet à emporter », cette manifestation fut un véritable succès. Le 20 juin dernier, un chèque de 1740 € a été remis à nos représentants Dan-Philip Youx et Martine Abiven. Un grand merci aux Lions et aux donateurs.



Breizh twin towers Race 2025

Rennes

Venus des départements du Grand Ouest, mais aussi de partout en France (Paris, Aix, Lyon...) et même de Belgique, ce sont 720 pompiers qui se sont de nouveau mobilisés pour le défi du Breizh twin towers Race, organisé par l'association Pompiers Breilliens le 16 mai 2025.



Le théâtre : la tour des Horizons, la plus haute tour de Rennes avec ses 35 étages et 493 marches. Le défi : en binômes, parvenir au sommet avec casque, tenue de feu complète, appareil respiratoire et tuyau de 20 mètres plié sur lui-même... soit 20 kg de matériel.

Le but : récolter des fonds pour des associations dont, pour cette 2^e édition, Debra France était de nouveau bénéficiaire principal. Les valeureux pompiers n'ont pas failli à leur réputation de courage et de détermination. Et il en fallait, pour gravir cette tour avec un tel équipement et par une chaleur étouffante ! Ils n'en ont que plus de mérite...

Grâce à ces femmes et ces hommes admirables, pas moins de 17 500 € ont été collectés pour Debra France. Mille bravos et mille mercis à tous, du fond du cœur !

Vide-grenier à Dol de Bretagne Rotary

Le Rotary club de Combourg-Dol de Bretagne a organisé, le 15 juin dernier, un vide-grenier avec stands de restauration. La journée s'est déroulée sous un beau soleil. Les bénéfices ont été reversés à Debra France : 3500 €.

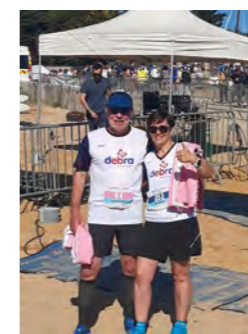
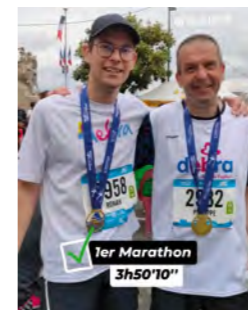


Brèves

Marathons

Lorsque des manifestations sont organisées au profit de Debra France, c'est parfait. Mais lorsqu'il s'agit « simplement » de participer à un événement sous les couleurs de notre association, c'est très bien aussi car cela contribue à nous faire connaître.

Au mois de mai, la famille de Dan-Philip Youx s'est mobilisée pour courir sous nos couleurs : Philippe et Ronan lors du Marathon de la Loire, à Saumur (Maine et Loire) ; Philippe et Valérie pour la Course des deux plages, à Brétrignolles sur Mer (Vendée).



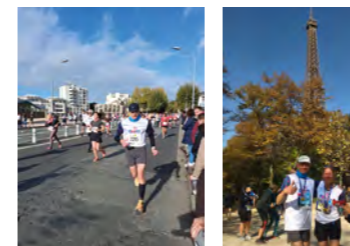
Bonne nouvelle : Debra France a été sélectionnée pour le Vendée Cœur 2026 !



24h de stand up paddle et de concerts au profit d'une cause liée à l'enfance, Vendée Cœur s'est imposé comme un grand rendez-vous et une magnifique aventure humaine. Ce succès repose sur un concept original, associant solidarité et sport en relais par équipes pendant 24h non-stop, du samedi 14h au dimanche 14h. Les objectifs sont notamment de collecter des dons et de développer la notoriété des associations soutenues. Le tout dans une ambiance festive, enfiévrée par les concerts donnés sur le site des Sauniers aux Sables d'Olonne.

Jusqu'à-là, Debra n'était présente à cette course qu'en tant que participante ; notre équipe est d'ailleurs arrivée 3^e sur le podium en 2024. Mais pour la prochaine édition, en 2026 (les 24h paddle se déroulent tous les 2 ans), nous en serons également bénéficiaires...

Prochain rendez-vous, donc, en juin 2026. D'ici là, Dan-Philip Youx va tout mettre en œuvre pour constituer une belle équipe. La remise du chèque aura lieu en octobre 2026. À suivre !



Quant à Arnaud Pohardy, c'est en octobre, lors des 10 km de Cholet et des 20 km de Paris, qu'il a fièrement arboré notre logo !

BULLETIN DE DON

Somme :

Nom : Tél. fixe :
Prénom : Portable :
Date de naissance : E-mail :
Adresse : Profession :
.....

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de Debra France et de faire parvenir à votre secrétariat :
Debra France – chez Mme Mireille NISTASOS – 1 square Velten – 13004 Marseille

ou d'effectuer votre don directement via notre site : www.debra.fr
(paiements sécurisés)



BULLETIN D'ADHÉSION

Attention : si vous êtes déjà adhérent, inutile de nous retourner ce bulletin.

Ce document est exclusivement destiné aux personnes non encore adhérentes et désireuses de nous rejoindre...

Cotisation annuelle par foyer : 35 €

Nom : Tél. fixe :
Prénom : Portable :
Date de naissance : E-mail :
Adresse : Profession :
.....

Conjoint

Nom :	Prénom :	Date de naissance :
-------	----------	---------------------

Enfants

Nom :	Prénom :	Date de naissance :
-------	----------	---------------------

Vous-même, des membres de votre foyer ou de votre famille sont-ils atteints d'épidermolyse bulleuse ? Veuillez préciser :

Nom :	Prénom :	Forme (EBS, EBJ, EBD) ?
-------	----------	-------------------------

Merci de bien vouloir retourner ce bulletin, accompagné du règlement de la cotisation annuelle (35€)
par chèque libellé à l'ordre de Debra France, à notre secrétariat administratif :
Debra France – chez Mme Mireille NISTASOS – 1 square Velten – 13004 Marseille
Vous pouvez également adhérer directement via notre site : www.debra.fr
(paiements sécurisés)