debra France

INFO

N°95 1er SEMESTRE 2026

AG - Rencontre annuelle des familles

Congrès Alliance maladies rares

Rencontre des familles à Lille

Congrès international des EB au Brésil

Projet Pair-aidance



— Sommaire —







Edito / Partenariat 3

AG / Rencontre annuelle des familles à Marseille

Compte-rendu d'Assemblée générale ordinaire 4

Le nouveau Conseil d'administration 5

Souvenirs de l'AG / Rencontre annuelle 6

Info

Notre projet «Pair-aidance»
Journées Dermatologiques de Paris 7

Fondation URGO La parole est à nous
Porter haut la voix des patients... au cinéma aussi
Journée internationale des maladies rares 8

6e Journée des Professionnels de l'EB
Congrès Alliance maladies rares 9

Témoignage

Campagne « Jusqu'où raconter l'EB » 10

Info

Congrès International EB 2026 au Brésil 12

La rencontre des familles à Lilles 14

Partout

Foire aux livres dans les Côtes-d'Armor
En selle pour Debra !
AXA Keveler Atout Cœur
Trail de l'abbaye 15

Rotary Beaussais-sur-Mer - Marche solidaire 16

Opérations «Bol de riz»
Rotaract d'Armentières
Soirée théâtre à Paris
Association Louis l'Enfant Papillon 17

Grande balade solidaire à moto
Trial tour de Chalin d'Uzore
Théâtre à Saint-Agrève 18

Les Amis du Four - Le pain de l'amitié
CAPER Nord Isère
Fondation Groupama - Le Marathon du Beaujolais
Les tee-shirts de la solidarité
Randonnée solidaire 19

Debra INFO, Journal édité par Debra France

• Comité de rédaction :
Bettina Babaud, *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 —

Chers membres de la famille Debra France,
Chers bénévoles, chers adhérents, chers partenaires,

C'est avec une immense fierté et un enthousiasme renouvelé que je m'adresse à vous pour la première fois avec la casquette de Présidente de notre belle association.



L'aventure Debra a débuté il y a maintenant plus de quatre décennies, avec la création de l'EBAE - sous l'impulsion de Jennifer et Arnaud Dupuis -, première structure en France dédiée aux familles touchées par l'épidermolyse bulleuse.
Je souhaite remercier chaleureusement chaque administrateur, chaque membre des bureaux successifs et chaque bénévole, qui, au fil de ces années, a œuvré pour faire grandir Debra et accompagner les personnes atteintes d'EB tout en soutenant la recherche. Je remercie également chacune des 350 familles adhérentes pour leur confiance en notre capacité à faire la différence pour combattre la maladie.

Après trois années de présidence, Angélique Sauvestre me passe le relais. Je lui adresse toute ma gratitude : ses mandats, comme ceux de ses prédécesseurs, ont permis une véritable montée en professionnalisation de l'association.
Je suis très reconnaissante de la confiance que vous m'accordez pour poursuivre et amplifier cette dynamique.

Depuis 2017, une flamme m'anime, chevillée au corps et au cœur : battre cette maladie dont je n'imaginais même pas l'existence avant la naissance de mon petit garçon, mon fragile papillon, Bruno. Grâce à vous, j'ai vécu des moments intenses, notamment lors des Jeux Olympiques de Paris 2024, où j'ai eu l'honneur de porter la flamme olympique et de courir le « Marathon Pour Tous » au nom des personnes atteintes d'EB.

Aujourd'hui, plus que jamais, nous devons continuer à nous mobiliser. Cette mobilisation repose sur la générosité de nos partenaires, l'engagement de nos bénévoles et le soutien indéfectible de toutes celles et ceux qui participent à nos événements et actions solidaires.

Fidèle à l'héritage de Debra, c'est l'opportunité d'ouvrir un nouveau chapitre, plus inclusif et ambitieux. Le nouveau slogan, choisi lors de l'Assemblée Générale, permettra de vraiment représenter toutes les personnes atteintes d'EB, quelle que soit la forme de la maladie ou l'âge. « Aussi fragiles que les ailes d'un papillon » est désormais notre signature !

Nous avons besoin de chacun de vous. Chaque geste de soutien, chaque don, chaque partage est une pierre ajoutée à l'édifice du mieux vivre avec la maladie et, in fine, de la guérison. Ensemble, offrons aux chercheurs les moyens de leurs ambitions et poursuivons notre combat avec détermination et espoir.

Solidairement vôtre,

Bettina Babaud
Présidente

Vous trouverez dans ce Debra info le compte-rendu d'assemblée générale ordinaire. Le rapport complet des interventions, ateliers et groupes de parole, quant à lui, fait l'objet d'un tiré à part adressé aux adhérents.

— Partenariat —

Holiday home location Debra UK

Et si vous passiez vos prochaines vacances au Royaume-Uni ?





Bonne nouvelle pour les adhérents de Debra France : grâce à un partenariat avec Debra UK, il est désormais possible de séjourner dans leurs maisons de vacances au Royaume-Uni.

Des lieux pensés pour offrir un environnement confortable et adapté, afin que les personnes vivant avec l'épidermolyse bulleuse et leurs familles puissent profiter d'une vraie parenthèse de repos (à des tarifs préférentiels)… et peut-être même d'un peu de soleil britannique !

Plusieurs destinations sont proposées : Devon, Windermere, Newquay, Weymouth, Brynteg ou encore Kelling.

Les réservations sont ouvertes aux adhérents de Debra France, dans le cadre d'un partenariat pilote pour 2026. Un grand merci à Debra UK pour cette belle initiative.

Toutes les informations et les modalités de réservation sont disponibles via le QR code du flyer (rendez-vous sur notre site www.debra.fr, rubrique « Actualités »).

Des questions ? Contactez **emeline.baillargeault@debra.fr**

— Assemblée générale —

Compte-rendu d'Assemblée générale ordinaire

Samedi 9 mai 2026

Ouverture de la séance : présentée par Angélique SAUVESTRE, présidente de Debra France.

Quorum

Debra France compte à ce jour **295** adhérents. Conformément à nos statuts, le quorum à atteindre est, au minimum, du quart de l'effectif, soit : **74** (article 12 al. 2).

47 familles sont présentes et **46** sont représentées, soit un total de **93** familles adhérentes présentes et représentées.

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

Ordre du jour

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

Ouverture de l'assemblée générale ordinaire à 09h30

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

Le 9 mai 2026, les membres de l'association Debra France sont réunis en Assemblée générale ordinaire sur convocation du président. Les documents suivants ont été joints à la convocation :
- Programme AG
- Pouvoir et composition du CA

Rapport moral et rapport d'activité / exercice 2025

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

Questions / réponses
Mise aux voix par vote électronique et en présentiel (en fin de séance) :
pour = **93** contre = **0** abstention : **0**

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

Rapport financier / exercice 2025

Lecture par la trésorière, Karen Larcher (recettes, dépenses et point bancaire)
Questions / réponses

Mise aux voix en présentiel (en fin de séance) :
pour = **93** contre = **0** abstention : **0**

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

Renouvellement des membres du Conseil d'administration

Parmi les **12** membres que notre Conseil compte à ce jour (plus le président d'honneur), **4** administrateurs arrivent en fin de mandat et se représentent, à savoir :
- Bettina Babaud
- Charlotte Gruyer
- Gwenaëlle Ramolino
- Angélique Sauvestre

Parmi les **12** membres que notre Conseil compte à ce jour (plus le Président d'honneur), **3** administrateurs ont démissionné :
- Raphaëlle Giffard
- Ronan Riopel
- Younès Telali

Nos statuts prévoient que le Conseil d'administration soit constitué de 8 à 12 membres (hors président d'honneur) (Article 9 – alinéa 1). **7** postes peuvent donc être pourvus pour un mandat de 3 ans.

Outre les **4** administrateurs en fin de mandat qui se représentent, **4** candidats se sont déclarés :
- Marie Epinette
- Philippe Lopes
- Mireille Nistasos
- Sylvaine Roussé

Questions / réponses

Mise au vote par bulletins secrets.

Candidats	Nbre de voix reçues / votes exprimés	Résultats
BADAUD Bettina	92/93	Réélue
EPINETTE Marie	81/93	Élue
GRUYER Charlotte	50/93	///
LOPES Philippe	91/93	Élu
NISTASOS Mireille	84/93	Élue
RAMOLINO Gwénaëlle	84/93	Réélue
ROUSSÉ Sylvaine	77/93	Élue
SAUVESTRE Angélique	82/93	Réélue

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

Questions / réponses

Interventions de membres de l'association

Tour de table des membres Debra.
L'ordre du jour étant épuisé, l'assemblée générale ordinaire est close à 12 h 30.

Un nouveau slogan pour Debra France…

L'épidermolyse bulleuse ne touche pas que les enfants. Notre slogan « Enfants papillon » ne reflétait pas la réalité et nombre d'adultes ne s'y reconnaissaient pas, avec raison. Il était nécessaire d'en trouver un dans lequel toute la communauté des personnes atteintes d'EB puisse se reconnaitre.

Après un appel à contribution lancé fin 2025 sur nos réseaux sociaux, une vingtaine de slogans nous ont été proposés. Les membres du Conseil d'administration ont ensuite travaillé sur une top liste dans laquelle nos adhérents ont pu choisir leur préféré lors de cette AG à Marseille.

debra
Aussi fragiles que les ailes d'un papillon



Le nouveau Conseil d'administration



Bettina BABAUD
Présidente
Missions Rayonner et Aider



Guy VERDOT
Président d'honneur
Commission Scientifique et Médicale



Angélique SAUVESTRE
Vice-Présidente
Missions Guérir, Communiquer et Former



Camille ICCA
Vice-présidente
Mission Guérir



Dan-Philip YOUX
Secrétaire
Mission Rayonner



Marie EPINETTE
Secrétaire adjointe
Missions Guérir et Rayonner



Karen LARCHER
Trésorière
Mission Guérir



Mireille NISTASOS
Administratrice
Mission Rayonner



Emmanuelle BOURRAT
Administratrice
Commission Scientifique et Médicale



Dominique CORNU
Administratrice
Mission Aider



Philippe LOPES
Administrateur
Missions Aider et Communiquer



Gwenaëlle RAMOLINO
Administratrice
Infirmière Debra France
Missions Aider, Guérir et Former



Sylvaine ROUSSÉ
Administratrice
Mission Aider

Hors C.A.



Emeline BAILLARGEAULT
Chargée de mission Debra France et Debra International

Et pour les enfants…



Durant toute la journée, les enfants ont pu être confiés à nos deux animateurs, Erell et Alexandre.
Un immense merci à eux deux : ils se sont occupés avec beaucoup d'attention et de bienveillance de l'ensemble de vos enfants en leur proposant de nombreuses activités, toujours adaptées. Chacun garde un merveilleux de ces moments partagés.



Des maquillages hauts en couleurs

Animaux, papillons, fleurs… Marion, du Centre de référence de Nice, a déployé tous ses talents avec, en prime, son sourire et sa bonne humeur !

Souvenirs de l'AG / Rencontre annuelle

Le staff des Villages du Soleil Belle de Mai a été vivement touché par la réalité de la vie avec une EB.
Nous les remercions pour leur accueil chaleureux et leurs attentions.



La belle équipe des Villages du Soleil Belle de Mai



Les enfants et la mascotte des Villages du Soleil Belle de Mai



… et distribution de cadeaux par Anne-Sophie Duvernet, business coordinatrice des Villages



La photo de (grande) famille



Notre train



Des hauteurs de Notre-Dame, une vue à 360° sur Marseille



Un salle nous était réservée pour les repas



La piscine a ravi petits et grands



Cours improvisé par Camille dans le jardin sur la transmission de l'EB



Les maquillages n'ont pas séduit que les enfants…



Activités de plein air

Un grand merci à nos partenaires 2025 !

Chiesi · cica bien plus que de la cicatrisation · Fondation Groupama Vaincre les maladies rares · Mölnlycke · URGO Médical · Coucou Suzette · Krystal · Patate Positive · sanofi

— Info —

Notre projet « Pair-aidance »

Qu'est-ce que c'est ?

Il s'agit d'un programme de parrainage (« pair-aidance ») que Debra France souhaite mettre en place pour les patients atteints d'EB. Le projet consiste à recruter un coordinateur spécialisé et formé sur ce type d'accompagnement et de projet. Il aura pour mission d'identifier, former et accompagner des parrains (jeunes adultes/adultes atteints d'EB) afin de les mettre en relation avec des adolescents et jeunes adultes traversant la difficile transition vers la vie adulte.

Pourquoi ?

Ce dispositif permettra de répondre aux besoins exprimés par les patients : développement de l'autonomie dans les soins, insertion scolaire et professionnelle, vie sociale et affective, accès aux droits, au logement et à la formation. L'objectif est de réduire l'isolement, de favoriser l'entraide et le partage d'expérience et d'accompagner durablement les jeunes patients dans leur parcours de vie. L'idée est vraiment de faciliter la transition entre l'adolescence et la vie adulte, période particulièrement difficile pour les personnes vivant avec l'EB.

Fonctionnement

Le projet sera coordonné par une personne dédiée (coordinateur), sous la responsabilité de Debra France. Seront également membres de ce groupe de travail : le Dr Emmanuelle Bourrat et Émeline Baillargeault.

Nous souhaitons identifier et former environ 10 pair-aidants en vue de l'accompagnement de 30 à 40 jeunes pair-aidés sur 2 ans, avec un suivi individualisé et une évaluation régulière.

Les critères d'accès : être patient atteint d'EB, adolescent ou jeune adulte, volontaire pour bénéficier d'un accompagnement.



L'avancement du projet

En 2025…

Nous avons recruté la coordinatrice du programme : Antoinette de Longcamp, psychologue clinicienne et nous avons travaillé sur le concept, le programme, les besoins, les profils des pair-aidants et des pair-aidés. Nous avons également eu des entretiens avec de potentiels pair-aidants.

En 2026…

Antoinette de Longcamp a fait passer des entretiens à des pair-aidants candidats. Six ont été retenus avec des thématiques bien identifiées, et deux pair-aidés ont déjà été mis en relation ! Les pair-aidants auront le 1er septembre une formation sur la pair-aidance et l'écoute active, prise en charge par Debra. Les 3 centres de référence ont été avisés de ce programme et nous leur avons remis des outils ; Antoinette les rencontrera pour informer les équipes et répondre à leurs questions. Fin 2026 nous nous réunirons tous à Dijon.

Vous souhaitez devenir pair-aidant(e) ou pair-aidé(e) ?

• Rendez-vous sur notre site www.debra.fr, rubrique « Participer »,

• Téléchargez le flyer **Flyer pair-aidance_V2_20260427**

• Contactez Antoine :
antoinette.longcamp@debra.fr ou 06 64 83 59 54





Journées Dermatologiques de Paris

Nous étions présents aux Journées Dermatologiques de Paris (JDP) du 2 au 6 décembre 2025, au Palais des Congrès Porte Maillot à Paris avec un stand, un poster et notre nouvelle brochure sexualité. Ce congrès dermato est à destination des professionnels de santé.

Sur notre stand, Gwenaëlle Ramolino, notre infirmière experte EB, et le Dr Emmanuelle Bourrat, toutes deux membres de notre CA, se sont relayées pour répondre à toutes les questions des visiteurs.



Fondation URGO
La parole est à nous

En décembre dernier, Julien Guinebretière, l'un de nos jeunes adhérents, atteint d'EBD, et Emeline Baillargeault, notre chargée de missions, étaient les invités de la Fondation URGO. Deux vidéos ont été réalisées ce jour-là.

Julien est acteur de sa pathologie ! L'EB reste méconnue de certains soignants, alors Julien forme les soignants, inlassablement, aux gestes qui abîment et aux gestes qui soignent. Tel était le sujet de son interview.

Émeline, chargée de missions au sein de Debra France et Debra International, a quant à elle témoigné de la force du collectif : créer des liens, faire émerger des synergies, soutenir les associations qui souhaitent se structurer et répondre aux nouveaux besoins dès qu'ils apparaissent.





Pour accompagner les 500 000 personnes atteintes d'EB dans le monde, la Fondation URGO travaille avec Debra International et sur notre territoire avec Debra France. Un engagement fort de sa part depuis 2010, dans près de 10 pays, pour faire connaître la maladie, former les soignants, adoucir le quotidien des familles.
Une fierté pour toutes les équipes de la Fondation et nous les en remercions !
Émeline et Julien sont aussi intervenus auprès des équipes URGO de Dijon, en juin dernier. À cette occasion, Julien a déjeuné avec le Comité de direction et a visité le pôle de recherche.

Vidéos disponible sur :
https://www.youtube.com/@fondationurgo965/shorts?app=desktop

Porter haut la voix des patients
Au cinéma aussi…

Depuis quinze ans, Eddie Vedder (musicien américain, chanteur et guitariste du groupe Pearl Jam) et son épouse Jill Vedder mènent, au travers de leur entreprise philanthropique EB Research Partnership (basée aux États-Unis), une course contre la montre pour vaincre l'épidermolyse bulleuse.
Les Vedder ont découvert l'EB quand le neveu de la meilleure amie d'enfance de Jill a été diagnostiqué.

Leur documentaire - primé - « Matter of Time » s'articule autour des concerts solo d'Eddie en 2023 au Benaroya Hall de Seattle, en présence de personnes atteintes d'EB et de leurs familles, et retrace le parcours de patients et de chercheurs mobilisés face à cette maladie rare, douloureuse et encore trop méconnue. Une œuvre à la fois sensible, engagée et profondément humaine.

Après une tournée mondiale en 2025, dont en France, ce court-métrage est désormais disponible sur Netflix.





Journée internationale des maladies rares
Rare disease day

Le 28 février dernier, à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, Debra France s'est associée au Rare Disease Day pour soutenir une mobilisation mondiale en faveur des personnes concernées.
Cette mobilisation portait un nom : Global Chain of Lights #LightUpForRare.... un geste simple, partagé partout dans le monde, pour rendre visibles les maladies rares.

Allumer une lumière pour symboliser la résilience, la force du collectif et la volonté d'un avenir plus juste pour les personnes vivant avec une maladie rare. Maisons, monuments hôpitaux et bâtiments publics ou privés se sont illuminés à 19 h pour afficher un message de solidarité et d'engagement.



Retour sur la 6e Journée des Professionnels de l'EB

Le 27 novembre 2025, 50 professionnels de santé venus de toute la France se sont réunis au musée des moulages, à l'hôpital Saint-Louis, pour la 6e édition de la Journée des professionnels de l'EB.

AU PROGRAMME

- Atteintes ophtalmiques dans l'EBH - Dr Serge Doan
- Retour d'expérience français sur un traitement de thérapie génique - Dr Nathalia Bellon
- Suivi des plaies avec l'outils Healico : mesures, photos, coordination des soins - Manon Finet
- Soins bucco-dentaires : maintenir une ouverture buccale suffisante pour l'hygiène et les soins - Dr Bothild Kverneland, Dr Arnaud Rigolet, Pr Clara Joseph-Beaudin
- Problèmes de voies veineuses chez les patients EB - Dr Traian Mihai Ott
- Échanges libres et clôture par Debra France

Une journée d'une grande qualité scientifique et humaine où chacun a pu partager ses expertises, ses questionnements, ses pratiques… et surtout une ambition commune : faire progresser concrètement la prise en charge des patients EB.
Travailler ensemble, échanger, confronter les pratiques : c'est ainsi que nous pourrons continuer à offrir aux patients la meilleure prise en charge possible.
Un immense merci aux intervenants et aux équipes médicales présentes ; aux docteurs Emmanuelle Bourrat et Nathalia Bellon pour avoir construit ce programme et l'avoir modéré ; aux partenaires Cica+, Mölnlycke, Urgo Médical, Krystal Biotech, à l'hôpital Saint-Louis pour son accueil dans ce lieu emblématique.

Nous avons d'ores et déjà donné rendez-vous aux professionnels de l'EB pour notre édition 2026, en novembre prochain !

Congrès Alliance maladies rares



Toutes les années, Debra participe au congrès Alliance maladies rares. Nous étions représentés au congrès 2026 par Bettina Babaud, présidente, et Emeline Baillargeault, chargée de missions. Bettina nous en fait le compte-rendu…

Les 4 et 5 juin 2026, s'est tenu le 7e congrès Alliance maladies rares (AMR). Il est essentiel que Debra France puisse s'appuyer sur ce réseau reconnu qui porte la voix des 3 millions de Français concernés par les maladies rares.

Après la présentation des 11 nouvelles associations rejoignant cette année l'AMR, les rapports moral et d'activités ont été présentés.

L'année 2025 a été marquée par la célébration des 25 ans de l'AMR et par l'annonce du 4e plan national des maladies rares.

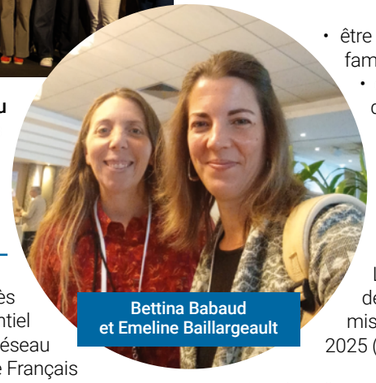
Le Président, Jean Michel Plançon, a rappelé le cap de l'Alliance : maintenir les maladies rares au cœur des priorités sanitaires. Cécile Foujols Gaussot a été élue pour reprendre cette fonction.

Nous lui souhaitons une très belle réussite.

Cette année, l'accent a notamment été mis sur le développement des actions en régions.
Il a été ensuite présenté le nouvel outil « Alba », développé par l'Alliance : commun, évolutif, sécurisé et accessible, au service des associations membres de l'AMR, il sera mis en œuvre cet été.

Puis le bilan financier a été décliné suivant les 4 axes de la feuille de route de l'AMR :

- être la voix référence des malades et des familles (campagne JIMR, marche) ;
- être une force empowerment référence des associations (congrès, assemblée plénière, formations) ;
- être un acteur référence en proximité (rencontres régionales) ;
- être un partenaire référence (site internet, conseil national, vidéos, plaquettes).


Bettina Babaud et Emeline Baillargeault

L'AMR affiche in fine un résultat d'exercice de -142 K€, avec 1,03 M€ de dépenses en mission sociale et 1,2 M€ de ressources en 2025 (soit -5,9 %).

Le plan d'actions 2026 « Être un partenaire référence » a été présenté, mettant en exergue la valorisation de l'identité de l'AMR, de ses actions, de ses résultats et la promotion de la culture Alliance (dont les vidéos à venir « Héroïnes du quotidien ») mais aussi la nécessaire diversification des ressources (mécènes, partenaires).

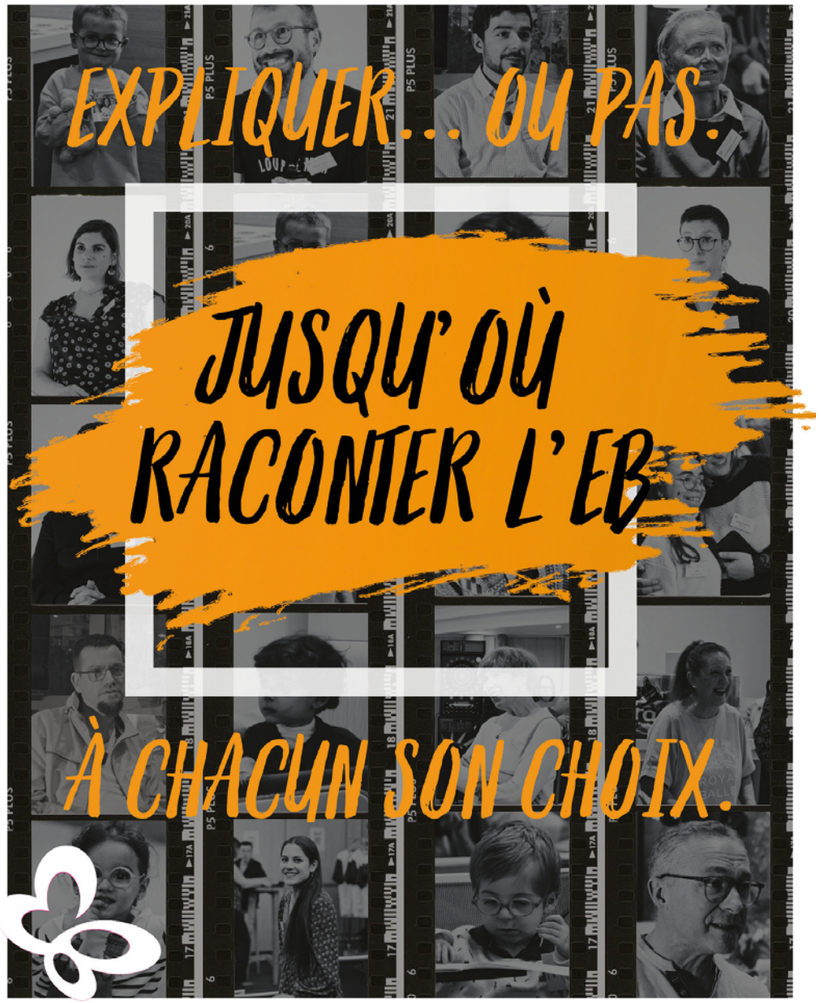
Enfin, les nombreux participants se sont répartis dans les différents ateliers portant sur l'écoute, la recherche et les centres de référence afin de partager leurs expériences respectives.

Bettina Babaud

— Témoignage —

Expliquer… ou pas. À chacun son choix ! Campagne « Jusqu'où raconter l'EB »

Parler de sa maladie… ok. Mais à qui ? À quel moment ? Et surtout… est-ce qu'on est obligé de tout raconter ? (spoiler : non)



Debra France a lancé une campagne de soutien aux personnes vivant avec l'épidermolyse bulleuse : « Jusqu'où raconter l'EB ? ». Une série de posts et d'articles pour accompagner toutes les personnes concernées (vivant avec l'EB, parents, aidants…) face à cette question qu'elles se sont toutes déjà posée, une question dont la réponse évolue/varie avec le temps, les rencontres… et parfois juste avec l'énergie du jour.

Comment en parler à la maîtresse ? Aux collègues ? À mon « date » ? Ou est-ce que, pour une fois, j'ai juste envie d'être moi, sans explication ?! Parce qu'il n'existe pas une seule bonne façon de raconter l'EB. Parce que selon les situations, les réponses changent. Parce que, parfois, expliquer fait du bien. Et parfois… ça fatigue.

À travers des témoignages, des conseils concrets et des outils pratiques, cette campagne vous accompagne à chaque étape de la vie. Sans pression, sans injonction… avec bienveillance. Juste des vécus, des repères… et peut-être des mots à emprunter les jours où vous n'avez pas envie de tout expliquer.

Retrouvez nos vidéos témoignages sur nos réseaux et notre chaîne YouTube, ainsi que nos articles sur notre site et les outils sur la boutique.

Aujourd'hui, la parole est à Margaret, 80 ans, qui souhaite par son témoignage écrit vous transmettre son expérience de vie avec l'EB, merci à elle du fond du cœur.

« Je suis née le 20 juillet 1946, je vais donc avoir bientôt 80 ans. **Dès ma naissance, les médecins de l'hôpital Saint-Louis ont constaté que j'étais atteinte d'une épidermolyse bulleuse.** À cette époque, il n'y avait pas de recherches (du moins je crois) sur cette maladie. Mes mains, jusqu'aux coudes, et mes pieds, jusqu'aux genoux, présentaient cette malformation. Le reste de ma peau était normal. J'étais la seule de ma famille à avoir ce « défaut de fabrication » !

Pendant mes six premières années, je suppose que j'allais régulièrement à Saint-Louis, mais je ne m'en souviens pas. **À six ans, après trois opérations assez graves, ce suivi s'est arrêté, puisqu'il n'y avait aucun traitement efficace. J'ai commencé assez tôt à me soigner moi-même, percer mes cloques et panser les plaies, qui n'étaient pas très importantes** : c'était plus facile et moins traumatisant pour ma mère. J'ai suivi une scolarité régulière, avec une seule contrainte, éviter les jeux où je risquais de me faire mal, pas de gymnastique, éviter de tomber, etc. École primaire, puis lycée jusqu'en seconde, enfin une école de commerce, pour une formation de secrétaire sténodactylo. Mes parents, surtout ma mère, espéraient toujours qu'il existait un remède miracle qui pourrait me guérir, c'est pourquoi sur les conseils d'une relation, mes parents m'ont fait suivre un traitement de trois mois, pendant ma scolarité au lycée, sans aucun résultat évidemment !



À vingt ans, j'ai commencé à travailler comme secrétaire dans des instituts dépendant de l'Éducation Nationale. À mes collègues, comme à mes relations amicales, j'expliquais simplement cette maladie génétique, et cela ne m'a jamais causé de souci. J'ai recommencé à consulter pour ma peau à la Fondation Rothschild, avec une équipe médicale qui m'avait soignée dans mon enfance à Saint-Louis. À 24 ans, j'ai quitté ma famille et me suis installée dans un appartement du centre de Paris, où je suis toujours. **Vers 30 ans, j'ai commencé à constater que des plaies et des cloques apparaissaient sur mon corps, et que j'en avais beaucoup plus sur les jambes et les pieds.** Me chausser a toujours été un problème difficile à résoudre car trouver des chaussures assez souples pour ne pas me blesser est une quête assez vaine.

Quand j'ai commencé à vivre avec mon compagnon, **devant l'inanité des traitements proposés à l'époque, j'ai arrêté toutes les consultations. J'ai continué à me soigner moi-même, c'est-à-dire nettoyer les plaies, percer les cloques et mettre des pansements dessus.** Nous avons vécu 15 ans ensemble, sans enfant, car je craignais la transmission de l'épidermolyse bulleuse - je ne savais pas à ce moment-là que j'avais une forme récessive. Heureusement, mon compagnon n'avait pas la fibre paternelle et ne souhaitait pas en avoir.

Quelques mois après sa mort, **j'ai fait la connaissance de l'association EBAE, devenue Debra, et j'ai recommencé un suivi médical, irrégulièrement, à nouveau à l'hôpital Saint-Louis.** Ma vie professionnelle s'est déroulée sans problème pendant 40 ans.

À 61 ans, un an après mon départ en retraite, j'ai constaté qu'une plaie ne cicatrisait pas du tout sur ma jambe droite. J'ai demandé un rendez-vous en urgence à ma dermatologue, le docteur Claudine Blanchet-Bardon. Le résultat de la biopsie fut un carcinome spinocellulaire. J'ai été opérée rapidement et ma vie a continué avec, cette fois, un suivi régulier tous les six mois à la clinique dermatologique de Saint-Louis. Évidemment, le fait que les plaies et cloques se trouvent désormais un peu partout sur mon corps a un peu augmenté la durée des soins, et cela se complique aussi quand je porte des collants de contention, difficiles à enfiler avec des pansements sur les pieds, les jambes, les fesses et les hanches ! Mais je dispose de pansements bien plus agréables et fins maintenant, c'est un soulagement.

Fin 2024, j'ai remarqué à nouveau une plaie douteuse, cette fois sur la jambe gauche. Le résultat de la biopsie n'a laissé aucun doute : c'était un carcinome épidermoïde invasif. L'opération fut faite début 2025, avec des soins infirmiers tous les jours pendant six mois, jusqu'à cicatrisation complète.

Je n'ai jamais eu l'impression d'être handicapée, car je n'ai pas une forme très grave, c'est une épidermolyse bulleuse dystrophique récessive, sans ongles, avec une fragilité modérée de la bouche et surtout des mains, qui me permettent de dactylographier ce texte ! Ma peau reste sensible aux changements de saisons, avec un peu plus de cloques ; sinon, je continue de vivre normalement et d'être autonome pour mes soins. J'aime lire, écrire, cuisiner, sortir, me promener, visiter des musées, des expositions, vivre, me réjouir des mille petits bonheurs de l'existence, je voyage simplement un peu moins maintenant que dans ma jeunesse.

Voilà l'histoire de ma vie avec cette maladie. Je n'oserai pas donner de conseils, je ne crois pas être suffisamment représentative, il y a tellement de formes différentes. Et chaque personne réagit suivant son caractère. Ma mère, bien que très anxieuse au sujet de mon avenir, souhaitait que je sois indépendante, avec une bonne situation ! **Je suis indépendante, et j'ai bien aimé ma profession. Je suis heureuse d'être en retraite et ma vie me satisfait.** Je dois avouer que j'ai bon caractère, une nature optimiste et joyeuse… cela aide énormément ! »

Congrès International EB 2026 au Brésil

Un rassemblement mondial historique pour transformer la prise en charge de l'épidermolyse bulleuse





Le Congrès International EB 2026, organisé du 20 au 23 janvier à São Paulo par Debra Brasil, Debra International et EB Clinet, a marqué une étape historique : pour la première fois, l'Amérique du Sud accueillait un rassemblement mondial dédié à l'épidermolyse bulleuse. Plus de 520 participants venus de 35 pays ont partagé trois jours d'échanges scientifiques, cliniques et humains, avec plus de 40 heures de contenu. Au-delà des avancées médicales, l'événement a mis en lumière la force d'une communauté internationale unie autour d'un même objectif : améliorer la vie des personnes atteintes d'EB.

Un congrès placé sous le signe de l'unité

La cérémonie d'ouverture, menée par Ritu Jain (Debra International), Leandro Rossi (Debra Brasil) et Sophie Kitzmüller (EB Clinet), a donné le ton : collaboration, partage et reconnaissance de l'expérience vécue. Debra International a animé plusieurs sessions clés sur la coopération mondiale, les données, les priorités de recherche et la voix des patients.

> Parmi les moments marquants :

- la présentation du projet **EB CAB** (Consult Advisory Board), un conseil consultatif international de patients experts visant à collaborer avec le monde de la recherche et destiné à représenter la voix des patients EB ;
- une session sur la création d'un **registre mondial** et d'une plateforme patients ;
- la restitution des résultats de la **James Lind Alliance**, qui a identifié les 10 priorités majeures pour chaque type d'EB grâce à la participation de plus de 1 300 personnes dans le monde.

Des ateliers ont également réuni les groupes Debra selon leurs niveaux de ressources, favorisant le partage d'expériences et de stratégies.

Des voix venues du monde entier

Le forum Empowering Voices : Caring Together a été l'un des temps forts. De jeunes patients du Mexique et de Colombie, ainsi que des parents et aidants de France et du Canada, ont livré des témoignages puissants sur leurs réalités quotidiennes.

Angélique Sauvestre a pour sa part défendu l'idée que les parents ne devraient jamais être les soignants exclusifs de leur enfant. Son témoignage personnel - la nécessité d'obtenir une seconde infirmière lors de son cancer - a illustré l'importance du soutien professionnel. Le débat a été nourri par le point de vue opposé de Ryan (Debra Canada), qui a toujours assuré seul les soins de sa fille.

Le **Youth Council** de Debra International a occupé une place centrale, rappelant l'importance d'intégrer les jeunes adultes (14-35 ans) dans les décisions qui les concernent.

Vers une stratégie mondiale intégrée

Le congrès s'est conclu sur une réflexion autour des politiques internationales, notamment les résolutions de l'OMS et les plans nationaux maladies rares. Debra International s'est engagée à transformer ces orientations en actions concrètes, notamment via la relance du réseau **EBWB** (EB Without Borders ou **EB Sans Frontières**), animé par Émeline Baillargeault.

TÉMOIGNAGES

• Angélique Sauvestre - Debra France & Debra International



Angélique rappelle l'origine du congrès : l'engagement de Leandro Rossi, président de Debra Brésil, motivé par la naissance de son neveu atteint d'une forme sévère d'EBS. La délégation française comptait des cliniciens de Necker et Imagine, ainsi que 4 représentantes de Debra France : Camille Icca, Émeline Baillargeault, Gwenaëlle Ramolino et Angélique Sauvestre.

Angélique a participé à plusieurs réunions stratégiques de Debra International, accompagnées par Yann Le Cam, pour définir les priorités des cinq prochaines années.

Les sessions parallèles ont porté sur :
- la structuration d'**EB Without Borders**,
- la mise à jour des **Clinical Practice Guidelines** (Guides de pratique Clinique qui nécessitent de parvenir à un consensus international),
- des ateliers entre Debra à faibles, moyennes et fortes ressources. Angélique retient notamment l'exemple de Debra Espagne, qui finance ses actions grâce à 11 magasins solidaires (vente d'articles d'occasion donnés par des particuliers) répartis dans le pays.



• Gwenaëlle Ramolino - Infirmière experte EB

Gwenaëlle décrit un congrès riche en apprentissages. Elle a assisté à des conférences sur la génétique, expliquant la diversité des formes d'EB et les difficultés diagnostiques liées aux variants rares.



> Nutrition et EB
Les intervenants ont rappelé les causes des difficultés alimentaires, l'importance de l'alimentation enrichie et des compléments. La gastrostomie a été discutée : bénéfique pour la croissance et la qualité de vie, mais nécessitant l'adhésion du patient et de la famille.

> Santé mentale
Des outils pédagogiques pour expliquer la maladie à l'école ont été présentés, ainsi que des approches individualisées pour le soutien psychologique, la qualité de vie et la sexualité. L'importance d'une équipe pluridisciplinaire a été soulignée.

> Soins et pratiques cliniques





Les équipes du Brésil, du Chili et du Royaume Uni ont partagé leurs pratiques : surveillance des pieds, choix des pansements, prise en charge du nouveauné. Gwenaëlle a été marquée par un poupon d'entraînement extrêmement réaliste conçu au Brésil.

> Soins palliatifs
Les intervenants ont rappelé que les soins palliatifs commencent dès la naissance : il s'agit d'optimiser la qualité de vie dans des maladies chroniques, pas seulement d'accompagner la fin de vie. La vidéo Dying for Beginners a aidé à comprendre les signes naturels du processus de mort.

> Conférences internationales
Les présentations ont mis en évidence les disparités entre pays : certaines Debra financent même l'accès à l'eau ou à des baignoires pour les soins.

> Thérapies et cancers
Les avancées sur le carcinome épidermoïde ont été discutées, ainsi que l'utilisation de l'IA pour le dépistage précoce. Des travaux sur les thérapies géniques, les collyres, le Losartan et d'autres pistes innovantes ont été présentés.

Gwenaëlle retient surtout la richesse des échanges humains et la passion des professionnels du monde entier face à cette maladie énergivore pour eux aussi.

• Camille Icca - Debra France, experte recherche

Camille souligne l'intensité scientifique du congrès : près de 50 laboratoires impliqués, une cinquantaine de conférences et 80 posters couvrant toutes les formes d'EB.

Ce qu'elle retient :
- Une prise en charge désormais **systémique**, intégrant peau, dents, œsophage, yeux, santé mentale, ergothérapie et soins infirmiers.
- Des avancées sur les **greffes de peau génétiquement modifiée** (Imagine, Castle Creek, Laval, Stanford…).
- Des progrès majeurs dans la **détection précoce des cancers**, avec une application IA prévue en 2026.
- Des essais cliniques déjà en cours : greffes, thérapies oculaires, gels topiques.
- En France, les équipes d'Imagine et Necker ont présenté plusieurs travaux sur la thérapie génique, l'épissage, les variants COL7A1, les atteintes rénales, les lésions néonatales et l'inflammation.



Le **Vyjuvek®** reste aujourd'hui la thérapie génique la plus accessible pour l'EBDR, même si son déploiement à domicile reste complexe et son accès impossible pour les pays à faibles ressources étant donné son prix.

Camille insiste sur l'importance :
- de connaître précisément son diagnostic génétique,
- de rester actif physiquement,
- de parler de sa maladie et de recourir à un soutien psychologique,
- de contribuer à la recherche via les prélèvements.

La communauté scientifique est confiante : **un traitement de l'EB pourrait devenir réalité d'ici 2035**, à condition de surmonter les défis biologiques, logistiques et réglementaires.

CONCLUSION

Le Congrès EB 2026 a été un moment très intense et enrichissant : un mélange d'avancées scientifiques, de témoignages bouleversants, de stratégies internationales et d'échanges humains. Tous les participants sont repartis avec le même sentimeny : **l'espoir est plus fort que jamais**, et la collaboration mondiale est la clé pour transformer durablement la vie des personnes atteintes d'EB.

Une première à Lille…
La Rencontre franco-belge des familles









Le week-end des 22 et 23 novembre a réuni 35 familles à Lille, soit 120 personnes venues de France et de Belgique pour partager un moment profondément humain et chaleureux. Une rencontre qui a mis en lumière la force de notre communauté EB.

Dès l'accueil, l'ambiance était douce et conviviale : retrouvailles, discussions, enfants ravis de se revoir… un vrai moment de respiration pour tous.



Le samedi matin a été particulièrement riche. Les interventions ont suscité un vrai intérêt et l'atelier « trucs & astuces du quotidien » a été l'un des temps forts : chaussures adaptées, feutres stabilisés, freins de vélo modifiés… Tant d'idées ingénieuses partagées ! À la suite de cet atelier, une brochure a été réalisée : diffusée sur les réseaux sociaux, elle est d'ores et déjà disponible sur notre site.

L'après-midi a prolongé cette belle énergie avec atelier peinture en duo, maquillage, animations enfants, discussions informelles… jusqu'à une soirée conviviale autour d'un buffet, d'un blind test endiablé et du photo Booth déguisé.

Le dimanche s'est conclu en douceur autour d'un brunch familial, riche en échanges, en émotions et en nouvelles amitiés.

Toute la chaleur et la joie de ce week-end resteront longtemps dans les mémoires.

Vivez ou revivez les meilleurs moments de ce week-end sur notre chaîne YouTube : « Rencontre des familles Debra France & Debra Belgique 2025 »











DEBRA Belgium et DEBRA France

UN IMMENSE MERCI…

… aux familles, aux bénévoles,
à « Les mondes de Mari-Lia » pour ses jolis maquillages,
Debra Belgium et sa troupe d'animateurs,
ainsi qu'à toutes celles et ceux qui ont contribué
à faire de week-end un moment aussi précieux.
… à nos partenaires :
Cica+, Mölnlycke Health Care, Kristal Biotech,
Fondation Groupama, Coucou Suzette, Patate Positive,
notre masseuse Âsana massages bien-être pour leur
soutien et leur présence auprès des familles.

— Partout —

Bretagne

Foire aux livres



Un immense merci au Club du Bon Temps de Saint Agathon, à côté de Grâces dans les Côtes-d'Armor, qui a organisé ce 6 juin une foire aux livres solidaire au profit de Debra France.

Profondément touchés par la résilience et le courage des personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse, les membres du club - 65 bénévoles engagés - ont choisi de soutenir notre cause. Un choix qui nous touche d'autant plus que c'est à travers l'histoire de Bruno, le fils de Bettina, notre présidente, qu'ils ont eu l'idée de réaliser cette opération.
Grâce à leur mobilisation, 400 € ont été récoltés pour soutenir nos actions et plus particulièrement faire avancer la recherche.

La remise du chèque aura lieu prochainement et nous aurons grand plaisir à les retrouver.

Le Club du Bon Temps organisera également une foire aux livres en septembre, cette fois au profit du Téléthon. Un bel exemple de solidarité locale, simple et sincère, qui fait toute la différence.



En selle pour Debra !

Les 23 et 24 mai, Sarah Hobl a participé au Concours de saut international de Montfort sur Meu (Ille et Vilaine) sous les couleurs de Debra France…

Elle a terminé 7e à l'épreuve amateur à 1,20 mètre. Sarah nous a fait l'honneur et le plaisir de nous représenter durant tout ce week-end sportif international : le logo Debra était floqué sur son tapis de selle et ornait également l'arrière de son van !



AXA Keveler Atout Cœur

Course de Bourgbarré

Le 7 décembre, l'équipe AXA Keveler a pris le départ de la course de Bourgbarré (Ille et Vilaine), une belle épreuve de 7 km placée sous le signe du sport, du partage… et de la solidarité.



Comme chaque année désormais, ils ont couru sous les couleurs de Debra France. Fiers de porter notre cause qui leur tient à cœur, ils ont prouvé qu'à travers chaque foulée, chaque action, on peut contribuer à faire une vraie différence.

À l'issue de cette épreuve, un don de 500 € a été remis à notre association.

Merci à AXA Atout Cœur et à toutes les personnes qui se sont mobilisées, pour leur soutien et leur engagement.

Course nature

Mais ce n'est pas tout : toujours en Ille et Vilaine, le dimanche 7 juin 2026, trois collaborateurs d'AXA Keveler ont participé à la course Nature Les Léopards Guerchais, organisée à La Guerche-de-Bretagne. Une course relais, par équipes de 3, sur une boucle de 3,5 km par coureur.

À cette occasion, ils ont effectué un nouveau don de 500 € à Debra France.

Trail de l'Abbaye

À l'occasion du Trail de l'Abbaye à Montfort-sur-Meu (Ille et Villaine), le Raid Breizh Attitude (RBA) a choisi de soutenir à parts égales deux associations : Le sourire de Tylia et Debra France. Ronan Riopel a participé à ce trail, avec sa fille Zia, atteinte d'EB, en Joëlette.

C'est ainsi que, le 5 février, lors de la galette des rois du RBA, Ronan Riopel a reçu un don de 500 €. Merci à cette association engagée, solidaire et profondément humaine.



Rotary Beaussais-sur-Mer Marche solidaire

Le dimanche 26 avril 2026, le Rotary club de Beaussais-sur-Mer (Côtes d'Armor) a organisé une marche solidaire au profit de Debra France. Paul et Zia, tous deux atteints d'EB, étaient là pour représenter nos papillons.


Les marcheurs et Paul sous les couleurs de Debra

À l'origine de cet événement : Audrey et Ryad, étudiants qui effectuent leur alternance chez AG2R La Mondiale. Ils nous racontent.

« Tout a commencé par notre rencontre avec Mireille Nistasos au sein d'AG2R La mondiale. En tant qu'étudiants à Kedge, nous devions monter un projet de A à Z (qu'il soit entrepreneurial, sportif ou humanitaire). En rencontrant Mireille, nous avons découvert l'EB, une maladie que nous ne connaissions pas du tout. Touchés par le quotidien des personnes atteintes, nous avons immédiatement décidé de choisir cette cause comme sujet de notre projet et, par là-même, agir pour récolter des fonds et sensibiliser le public car, au-delà de la recherche de profit, nous voulions que notre projet entrepreneurial ait une réelle utilité pour les autres. La marche s'est imposée comme l'événement idéal pour rassembler le plus grand nombre.



Nous sommes aussi très heureux d'avoir pu compter sur notre partenaire ADPS (Allianz) qui a remis un chèque de 1 000 €, montant qui est venu s'ajouter aux frais d'inscription et aux dons de généreux particuliers, soit un total de 2100 € pour Debra France*.

La manifestation s'est clôturée par un pot de remerciement où une phrase revenait souvent : « À l'année prochaine ? ». C'est peut-être ça, le plus important : quand une action donne envie de continuer, de faire mieux… ensemble. »

Bravo à vous, Audrey et Ryad, ainsi qu'à tous les organisateurs et participants !

** Ce don a été officiellement remis le 22 juin à Marie Epinette, nouvellement entrée dans notre CA, par Jean-Louis Grandidier, président du Rotary-club de Beaussais-sur-Mer, et Nathalie Grandidier-Bretzner, chargée de la communication, en présence de la presse.*


Paul chef de file

La journée a été une véritable réussite, grâce à Marie-Annick Ogier, qui a tracé quatre parcours (4, 6, 9 et 12 km), au soutien logistique du Rotary et l'expertise des Randonneurs du Frémur et des Amis des Polders pour encadrer les 168 (!) marcheurs, tout s'est déroulé à merveille. Avec du soleil, en plus !

L'ambiance était conviviale. Un moment fort lors de cette manifestation a été l'intervention sur l'EB du Docteur Devrand, qui s'était au préalable entretenu avec le Dr Emmanuelle Bourrat. Il a su sensibiliser les participants avant le départ. Des participants ont été touchés et sont allés lui poser des questions après la marche.




Audrey et le Dr Devrand



Le photographe qui a couvert l'événement, Yannick Letoqueux, a mis gracieusement à notre disposition ses photos pour publication dans notre Debra info et nos réseaux sociaux. Nous l'en remercions ! Par ailleurs, si des personnes souhaitent lui demander des tirages papier, il reversera l'intégralité des bénéfices à Debra France…

© Crédit photos Rotary : Yannick Letoqueux

Opérations « Bol de riz »

Le 27 mars, les enfants de l'école Sainte-Anne, à la Richardais (Ille et Vilaine), ont accepté que leur déjeuner consiste en un simple bol de riz… pour que le montant du repas de cantine soit reversé à notre association.
L'opération a été un succès, avec une récolte de 1040 €.



Paul et sa maman Marie s'étaient rendus en classe ce jour-là pour expliquer ce qu'était l'épidermolyse bulleuse et pour répondre aux questions des écoliers (et des adultes aussi !). Tout le monde a été très curieux et beaucoup de questions ont été posées sur le quotidien d'un enfant papillon.
Paul avait amené avec lui deux objets : le « fil » pour son alimentation par gastrostomie, et un pansement qui lui sert à cicatriser et protéger sa peau fragile. Ainsi, chacun a pu toucher et appréhender ces objets du quotidien, inconnus des autres enfants.

Le 3 avril, Marie s'est aussi rendue au collège Le Cleu Saint-Joseph de Redon (toujours en Ille et Vilaine), avec Camille Icca, pour présenter Debra France et l'EB.



Avec le même objectif d'inciter les collégiens à participer à une démarche solidaire en choisissant une association à laquelle reverser les bénéfices de leur opération « Bol de riz » (qu'ils renouvellent chaque année à l'occasion du Carême, par solidarité avec ceux qui n'ont pas les mêmes chances qu'eux).

La présentation a été faite à toutes les classes. Les collégiens ont été très intéressés et se sont montrés empathiques.
Cette opération a permis de collecter 1050 €.

Un grand merci à Marie Epinette pour cette initiative et à Camille Icca, à Muriel et Bénédicte de l'école Sainte-Anne, Padrig LETERTRE du collège Le Cleu Saint-Joseph de Redon, ainsi qu'à tous les parents et leurs enfants pour leur participation.

Hauts de France

Rotaract Armentières Métropole

Île de France

Rotaract d'Armentières

Le « Rotaract » est une sous-branche pour les 18-30 ans de l'organisation à but non lucratif qu'est le Rotary. Celui d'Armentières (Hauts-de-France) nous a récemment contactés…

Sous l'impulsion de l'une de ses membres, elle-même atteinte d'EBS, ils ont souhaité nous verser une partie des fonds qu'ils ont récoltés depuis le début de l'année, soit un don de 1500 €.

Un grand merci aux jeunes Rotariens !

Grand-Est

Association Louis l'Enfant Papillon



L'association Louis l'Enfant Papillon a été fondée en février 2024 par Julie Colson, maman de Louis, atteint d'EBDR. Tout au long de l'année, cette association mène des actions pour faire connaître l'épidermolyse bulleuse et récolter des fonds pour faire face aux dépenses de santé de Louis mais aussi en soutien aux enfants atteints de cette maladie et à la recherche. C'est ainsi que, lors de notre Rencontre annuelle à Marseille et pour la deuxième année consécutive, Julie a remis à Debra France un don de 2 000 €. Bravo et un grand merci !

Soirée théâtre à Paris



Le 1er février dernier, Debra France a eu le plaisir d'être mise en lumière lors de la représentation à Paris de la pièce « Une soirée très parisienne », portée par la troupe Cour et Jardin. Bettina Babaud y était présente pour porter la voix des patients et des familles.

La pièce était jouée jusqu'au 14 février et les spectateurs, en réservant leur billet, pouvaient choisir de faire un don. Deux associations étaient bénéficiaires à parts égales des montants recueillis.

Nous remercions la (talentueuse) troupe Cour et Jardin et son metteur en scène pour le don de 400 € qu'ils nous ont remis.





Pays de la Loire

Grande balade solidaire à moto

Le samedi 4 avril, une grande balade à moto solidaire s'est déroulée à Sablé-sur-Sarthe (Sarthe), au profit de Debra France.



Un véritable succès : plus de 350 motos ont répondu présents et près de 500 personnes se sont déplacées pour cet événement !

À l'initiative de cette journée : le tout jeune Marcelo, atteint d'EBD, et sa maman Marion qui ont souhaité transformer leur histoire et leur engagement en une action collective, solidaire et porteuse d'espoir. Un projet mené avec cœur, en partenariat avec Picard Motos, pour faire avancer la recherche et soutenir les familles concernées.



Cette Grande balade solidaire s'est traduite par un généreux don de 4300 € ! À tous un grand merci du fond du cœur pour votre engagement et votre générosité.

Auvergne Rhône Alpes

Trial tour de Chalin d'Uzore

Vivien Jay est atteint d'EB, il est adhérent de Debra France. Avec sa famille, il a organisé un bel événement sportif : le Trial Tour de Chalin d'Uzore (Loire), les 4 et 5 octobre 2025. Il s'agit d'une épreuve inter régionale qui compte pour le championnat de France trial 4x4 et buggy.



Il y avait une ambiance incroyable : 43 véhicules étaient engagés et environ 2000 personnes sont venues durant ce week-end. Tout le monde était ravi, on a même tiré un feu d'artifice le samedi soir. Ce sport est vraiment très axé sur l'entraide et la bienveillance : lorsqu'un participant a des problèmes mécaniques, il est d'usage que les concurrents de sa catégorie l'aident à réparer, voire lui fournissent la pièce. De plus, il n'y a aucun argent en jeu, le premier de chaque catégorie remporte la même chose que le dernier : un saucisson en guise de coupe !

Une telle épreuve impose de nombreux frais : il est obligatoire d'avoir la présence d'un médecin les deux jours de course, une ambulance, des secouristes et une piste d'atterrissage pour hélicoptère ; plus l'intendance (repas pilotes et accompagnants, boissons et snacks tout le week-end). Mais, malgré cela, ils ont réussi à dégager un bénéfice de 4000 € partagé entre l'association Afa Crohn RCH (maladie dont la petite sœur de Vivien est atteinte) et Debra France !

Merci à Vivien et sa famille, ainsi qu'aux participants et spectateurs.

QU'EST-CE QUE LE TRIAL 4X4 ET BUGGY ?

Il s'agit d'un sport mécanique de franchissement sans aucune notion de temps ni de vitesse.

Les différents véhicules ont plusieurs « zones » à effectuer durant l'épreuve avec, par zones, 3 portes à franchir dans un sens et un ordre précis.

Il existe plusieurs catégories de véhicules spécifiques. Le niveau de difficulté des obstacles à franchir est aussi propre à chaque catégorie. Les véhicules partent avec 0 point, puis des pénalités sont appliquées selon qu'ils touchent un piquet, calent, etc. Le but est d'arriver avec le moins de points possible...



Théâtre à Saint-Agrève

Les troupes ardéchoises « Les Trétares » (Soyons) et « Théâtre du Chiniac » (Saint-Agrève), au fil de leurs tournées, se sont liées d'amitié. À la maîtrise de leur art, elles ont ajouté la solidarité : pour la seconde fois, elles ont décidé de donner une représentation au profit de la recherche contre l'EB, maladie qu'elles ont connue au travers de Mahé, atteint d'EBDD.



Le 15 novembre 2025, la troupe de Saint-Agrève a donc accueilli sur sa scène la troupe de Soyons qui donnait une pièce de Laurent Baffie, « Toc Toc ». Le fruit de la vente des billets a entièrement été reversé à Debra France, soit un don de 1400 €.

Bravo et merci les artistes !

Marjorie Combe

Les Amis du Four
Le pain de l'amitié



Éliane et sa fidèle copine Denise ont tenu un stand Debra... comme d'habitude !

Éliane Combe, la grand-mère de Mahé (jeune-homme de 17 ans, atteint d'EBDD), a parmi ses amis des gens vraiment formidables : les bénévoles de l'association « Les Amis du Four ».

Cette association utilise le four du village de Saint-Jean-de-Roure (Ardèche) pour divers événements et notamment, chaque année, ils organisent une journée durant laquelle ils vendent pain, brioche, pain d'épices et Douce (un dessert très local cuit au feu de bois, un vrai régal pour les papilles et une continuité de la tradition locale...).

Ces bénévoles ont une vraie sympathie pour Mahé et ils sont très touchés par les conséquences de l'épidermolyse bulleuse. Ils croient en Debra et au soutien qu'elle apporte aux malades et à la recherche.

Grâce à leurs ventes du 29 novembre dernier, Les Amis du Four ont reversé un don de 1200 € à notre association. Très discrets et humbles, ces bénévoles donnent de leur temps sans réfléchir et sans compter, j'ai moi aussi une profonde admiration pour leurs actions.

Marjorie Combe

CAPER Nord Isère

Cette année encore, l'association le CAPER Nord Isère a soutenu des centres hospitaliers de sa région ainsi que des associations... dont Debra France.

Ils nous ont remis un chèque de 1500 € en marque de leurs encouragements dans la recherche et nos manifestations à venir. Nous les remercions pour leur fidèle soutien !

Fondation Groupama
Le Marathon du Beaujolais



Les 22 et 23 novembre 2025, une équipe de coureurs de la Fondation Groupama a pris le départ du Marathon du Beaujolais. Événement sportif mais aussi solidaire puisque leur objectif était de recueillir des fonds pour notre association - un don de 180 € nous a été remis - et de mettre un coup de projecteur sur Debra France.
Encore merci à la Fondation Groupama Vaincre les maladies rares et à l'équipe G2S.

Quelques mois auparavant, le 17 juin, la Fondation organisait un grand séminaire pour sa communauté de juristes « Groupama Protection Juridique » durant lequel Debra France a été reçue afin de présenter l'EB. Bettina Babaud, administratrice et parent d'un enfant atteint d'EB, a ainsi pu expliquer le quotidien de la maladie à la cinquantaine de collaborateurs présents. Les échanges étaient très riches et l'émotion palpable. Encore un grand merci à la Fondation Groupama pour son soutien et de nous permettre de sensibiliser aux enjeux de la maladie.

Provence



Nouvelle Aquitaine

Les tee-shirts de la solidarité

Voici plus de 16 ans que DJ Flo fait danser dans les vallées des Alpes. Depuis quelque temps, il offrait des tee-shirts dans les différents villages qu'il parcourt de mai à septembre à l'occasion des fêtes patronales. Puis il a eu l'idée, avec la complicité de son ami Guillaume, de la Brasserie des Ligures, d'essayer de vendre ces tee-shirts... au profit d'associations qui viennent en aide aux enfants. « Parce que la musique, c'est mon truc, mais aider, c'est aussi une manière de rendre à la vie ce qu'elle m'a donné. »

Durant la saison 2025, ces tee-shirts ont donc été vendus au prix de 15 €. L'intégralité des bénéfices - 4000 € - a été partagée entre l'association « Princesse Paloma » (maladie génétique rare, la « NF2 ») et Debra France, représentée par la petite Valentine (du village de Braux) atteinte d'EBD, que nous connaissons tous.

Merci à Florent Grac (DJ Flo), à la Brasserie des Ligures, à Valentine et sa famille, sans oublier tous les bénévoles, amis et généreux donateurs qui se rassemblent autour de ces initiatives solidaires.

Randonnée solidaire

Le dimanche 29 juin 2025, une randonné solidaire était organisée sur la commune de Vouhé (Charente-Maritime) au profit de Debra France.

Deux parcours étaient proposés, 6 km et 12 km, pour cette journée sportive et conviviale à l'issue de laquelle M. Samuel Blanc, adhérent de notre association, nous a transmis un don de 750 €.



Nous remercions les organisateurs et les participants ! D'autant plus qu'ils renouvelleront cette généreuse opération en 2026... Nous espérons vous y retrouver nombreux !

BULLETIN DE DON

Somme : .....

Nom : .....
Prénom : .....
Date de naissance : .....
Adresse : .....
.....

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

Tél. fixe : .....
Portable : .....
E-mail : .....
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)

Vous pouvez exercer votre droit d'accès, de suppression et de rectification de vos données personnelles dans les conditions prévues par les lois et règlements applicables en écrivant à contact@debra.fr