



RAPPORT ANNUEL 2025
et perspectives pour 2026

DEBRA BELGIUM ASBL



Rue Piralewe 1
4600 Lanaye
0467 270 477 - RPB Liège

sommaire

AVANT-PROPOS	2
PERSPECTIVES POUR 2026	8
RAPPORT FINANCIER 2025	9
Compte de résultats	9
Conclusion comptes annuels 2025	10

AVANT-PROPOS

En 2025, Debra Belgium a encore renforcé son rôle d'association de patients. Grâce à une collaboration constante avec les équipes soignantes, nos partenaires internationaux et notre propre communauté, on a pu faire des progrès importants tant au niveau des politiques que dans les domaines du soutien et de la visibilité. Ce rapport fait le point sur nos activités et nos perspectives d'avenir.



*Assemblée générale de Debra International et réunion
de la Table ronde des entreprises, Munich, Allemagne
– novembre 2025*

CE QUE NOUS AVONS FAIT EN 2025

1. Advocacy (défense d'intérêts)

- Participation aux groupes de travail VPP/LUSS/INAMI, y compris une implication active dans les enquêtes et les consultations.
- Rôle actif au sein du CRM de l'INAMI concernant la pommade Filsuvez.
- Implication auprès de Debra International : Assemblée générale, enquêtes et développement de nouvelles brochures destinées aux patients.
- Collaboration active avec Global Skin (impact fund).
- Collaboration avec des sociétés pharmaceutiques tels que Mölnlycke, Chiesi, Krystal Biotech, Skinnies, souvent en collaboration avec l'équipe EB de Leuven.
- Adhésion à RaDiOrg, Eurordis, VPP et LUSS
- Accent sur une collaboration étroite avec LUSS (problème d'adhésion).

Debra Belgium a joué un rôle actif au sein de différentes plateformes de concertation telles que la VPP, la LUSS et l'INAMI. On a représenté les patients lors de discussions sur les structures de soins, le remboursement et la coordination des politiques. Notre participation au dossier CRM de l'INAMI concernant le médicament orphelin Filsuvez s'est faite en étroite collaboration avec l'équipe EB de l'UZ Leuven.

Au sein de Debra International, on a participé à l'Assemblée générale, collaboré à des enquêtes internationales et aidé au développement de nouvelles brochures destinées aux patients. Notre participation à Global Skin nous a permis d'en apprendre davantage sur d'autres maladies cutanées rares et d'utiliser leur fonds d'impact pour renforcer nos activités.

On a noué des relations constructives avec des partenaires pharmaceutiques comme Chiesi, Krystal Biotech et Skinnies. Ces contacts se sont toujours déroulés en toute transparence et en concertation avec l'équipe EB à Leuven. C'est comme ça qu'on garde toujours notre indépendance.



Dr. Caroline Colmant et Dr. Ifigenia Spanoudi, dermatologues au sein de l'équipe EB à l'UZ Leuven, au congrès ESPD, Bruxelles, mai 2025

2. Soutien & entraide

- **Rencontres entre personnes concernées : participation au week-end Debra France.**
- **Flashes d'info réguliers, axés sur des informations de qualité.**
- **Presque terminé : livret Noozi (en collaboration avec l'UZ Leuven).**
- **Préparation de nouvelles brochures pour les patients en collaboration avec Debra International.**
- **Idées pour enrichir la rubrique « Conseils et astuces » (vêtements, aides techniques, fiches sur le site web).**
- **Préparation du nouveau flyer Debra Belgium (en attente de la nouvelle brochure de l'UZ Leuven).**
- **Maintenance du site web et mises à jour des informations.**
- **Ligne d'assistance par téléphone et e-mail, gérée par Ingrid.**

Au sein de notre communauté, **les échanges entre les familles** concernées restent l'une des principales formes de soutien. La participation au week-end organisé par Debra France a été une source d'inspiration pour une future Journée Debra en Belgique.

En 2025, on a aussi travaillé sur de nouvelles façons de diffuser l'**information** : des flashes d'info améliorés, des conseils pratiques et la préparation de nouvelles brochures.

Le **livret de Noozi "Regarde ma peau"** a été presque finalisée en collaboration avec l'UZ Leuven. Ce guide accessible à tous devrait devenir en 2026 un outil largement accessible aux familles. On a également travaillé sur des fiches complémentaires, des conseils et astuces ainsi que des supports visuels qu'on souhaite développer davantage l'année prochaine.

La **ligne d'assistance** d'Ingrid est restée un point de contact essentiel. Tout au long de l'année, un soutien a été apporté aux parents, aux patients et aux soignants.



Liste des familles

- Debra Belgium a vu le jour en 1998 avec 13 familles.
- Notre liste de contacts compte aujourd'hui 155 familles (moins les décès = 127), réparties dans les deux régions du pays.
- Tous les sous-types d'EB (EB Simple, EB Jonctionnelle, EB Dystrofique) sont représentés.
- Attention : cela ne reflète pas le nombre de patients atteints d'EB dans notre pays. Dans certaines familles, plusieurs membres sont atteints d'EB. Et bien sûr, toutes les familles ne rejoignent pas Debra Belgium.
- On est régulièrement en contact avec environ la moitié d'entre elles.
- Il n'existe pas encore de registre national officiel pour l'EB.
- Quelques familles avec d'autres génodermatoses sont également affiliées : l'EBA (= EB Acquisita, une épidermolyse bulleuse auto-immune acquise) et l'EI (= ichtyose épidermolytique).



Depuis le 1er avril 2025, **l'UZ Leuven est officiellement l'hôpital de référence** pour la coordination des soins destinés à toutes les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse (EB) en Belgique.

Grâce à cette reconnaissance par l'INAMI, l'équipe dispose désormais d'un budget pour élaborer un plan de soins individuel et sur mesure pour chaque patient atteint d'EB, et pour harmoniser et coordonner l'ensemble des soins multidisciplinaires, en collaboration avec les médecins généralistes, les spécialistes, les infirmiers, les thérapeutes, les travailleurs sociaux et d'autres professionnels.

3. Sensibilisation & Communication

- **Journée des maladies rares (28 février) en collaboration avec RaDiOrg.**
- **Semaine de sensibilisation à l'EB (25 octobre) – thème "Inside Out".**
- **Campagne de Noël en décembre sur la plateforme We Glow.**
- **Préparation de l'utilisation de photos et de vidéos (Lieve Blancquaert, Chiesi) pour les médias (sociaux).**
- **Poursuite de l'élaboration du projet " Maladie invisible ".**

Faire connaître l'EB reste une mission importante pour Debra Belgium. À l'occasion de la Journée des maladies rares, on a collaboré avec RaDiOrg pour mettre en avant des témoignages sur l'EB.

Pendant la Semaine de sensibilisation à l'EB, on a mis l'accent sur le thème "Inside Out", inspiré d'une campagne de Debra International, et on a organisé des actions et des visualisations en ligne.

On a collecté beaucoup de matériel visuel, notamment grâce aux contributions de Lieve Blancquaert et de Chiesi. Pour 2026, on étudie comment utiliser au mieux ce matériel pour des campagnes, des témoignages et la communication avec nos partenaires.

Le projet « Maladie invisible » a aussi pris forme.



4. Information & Recherche

- **Informations destinées aux membres, avec le soutien de l'équipe EB de Leuven.**
- **Suivi des essais cliniques en collaboration avec l'équipe EB de Leuven.**

En collaboration avec l'équipe EB de l'UZ Leuven, on a fourni des infos à jour et fiables aux membres. On a suivi les avancées de la recherche et des essais cliniques, et on a assuré une orientation adéquate et un contexte clair quand les membres avaient des questions sur les nouveaux traitements ou les essais.

5. Administration et organisation de l'ASBL

2025 a été une année marquée par la poursuite de la professionnalisation de l'organisation interne. L'Assemblée générale annuelle s'est tenue en ligne. Les tâches administratives essentielles, telles que l'envoi des attestations fiscales, le dépôt des comptes annuels, la déclaration Biztax et la mise à jour du registre des membres, ont été effectuées dans les délais.

On a géré l'E-box Enterprise, les comptes, les archives et le matériel (comme les bannières et les supports de communication), et on a suivi les notes de frais. Le soutien externe via VSDC, LUSS et Trefpunt Zelfhulp est resté précieux dans ce cadre.

6. Collecte de fonds

- **Soutien du LC Munt et du Fonds Jean Praet.**
- **Implication des entreprises spécialisées dans les soins des plaies lors de la Journée Debra.**
- **Collaboration avec l'industrie pharmaceutique.**
- **Préparation de la subvention « impact frund » de Global Skin pour le livret NOOZI.**
- **Donateurs privés (via Stripe, mais sans campagne de collecte active).**
- **Préparation et matériel visuel pour les campagnes We Glow.**
- **Remerciements et suivi des donateurs.**

En 2025, on a reçu le soutien, entre autres, du Lions Club Brussel Munt, du Fonds Jean Praet et de Mölnlycke. Même si les dons privés arrivent sans problème via Stripe, on n'a pas encore mis au point de stratégie complète pour les donateurs.

Le matériel visuel pour les campagnes We Glow a été préparé et jouera un rôle plus important dans notre collecte de fonds en 2026. On continue à mettre l'accent sur le remerciement et la reconnaissance de nos donateurs.

PERSPECTIVES POUR 2026

- Organisation de la Journée nationale Debra en Belgique.
- Développement du groupe WhatsApp pour les personnes concernées.
- Poursuite de la diffusion et de l'utilisation du livret Noozi.
- Lancement des nouvelles brochures destinées aux patients atteints de DI.
- Élaboration de conseils et astuces supplémentaires et intégration sur le site web.
- Nouveau dépliant Debra Belgium, associé à la brochure de l'UZ Leuven.
- Renforcer la stratégie sur les réseaux sociaux (plateforme We Glow, photo/vidéo).
- Collaboration éventuelle avec des partenaires externes pour la communication.
- Renforcement continu des processus administratifs.
- Renforcer la collecte de fonds grâce à une stratégie axée sur les donateurs et la visibilité en ligne.

Pour 2026, plusieurs initiatives nouvelles et renforcées sont prévues. On souhaite développer davantage **les contacts entre les familles** concernées, notamment en organisant une Journée Debra en Belgique et en créant un groupe WhatsApp plus important.

En plus, on prévoit de diffuser le **livret Noozi**, de lancer de nouvelles brochures internationales, d'ajouter plus de conseils et astuces sur le site web et de créer un nouveau flyer Debra Belgium. En matière de communication, on veut devenir plus professionnels et plus visibles, notamment via des campagnes We Glow et éventuellement avec des partenaires externes.

En interne, on mise sur **une administration plus solide**, des processus clairs et une stratégie de collecte de fonds adaptée. C'est ainsi qu'on souhaite grandir en tant qu'organisation et accroître notre impact.



Remerciements

Un grand merci à tous nos bénévoles, donateurs, professionnels de santé, partenaires et familles. Grâce à leur engagement, on peut continuer à se battre pour de meilleurs soins, plus de visibilité et un réseau solide pour toutes les personnes atteintes d'EB.

RAPPORT FINANCIER 2025

Compte de résultats

DEBRA BELGIUM ASBL - NN 0467 270 477 - ETAT DES RECETTES ET DEPENSES 2025			
DEPENSES	MONTANT	RECETTES	MONTANT
Marchandises		Cotisations	
matériel d'information	7495	familles EB	490
journée de familles	10627		
congrès	240		
aide professionnelle (EB nurse)	0		
formation équipe EB	0		
aide aux familles	0		
total	18362	total	490
Rémunérations	0	Dons et legs	
total	0		0
Services et biens divers		Subsides	
bureau	853		
poste	111		
secrétariat social	574		
frais déplacement	646		
collecte de fonds & PR	0		
frais asbl et cotisations	960		
total	3144		0
Autres dépenses		Autres recettes	
frais financiers	133	dons	7541
		service clubs	11500
		activités récolte de fonds	18
		sponsoring journée Debra	1800
		dons exceptionnels	8000
		entrée exceptionnelle	96
		intérêts de banque	620
total	133	total	29575
Total des dépenses	21639	Total des recettes	30065
<i>bénéfice</i>	8426		

Conclusion comptes annuels 2025

Debra Belgium est une « petite ASBL » au sens de la loi et tient une comptabilité simple.

Après deux années difficiles, on osait à nouveau espérer un bénéfice. On l'avait estimé à 6 100 €. On a finalement clôturé l'année avec **un bénéfice de 8 426 €**. L'année 2025 s'est terminée avec **un solde positif de 118 902,94 €**.

Les comptes annuels et le budget ont été approuvés par l'Assemblée générale (Teams) le 15 avril 2026.