

A large, stylized butterfly illustration in shades of blue, pink, and white. The butterfly's wings are spread wide, with intricate patterns of hearts and abstract shapes. The body is a light pink oval with a darker pink heart in the center. The antennae are thin blue lines. The background is a solid blue color.

debra
France.

**INFORMER
& SOUTENIR**
LES PERSONNES
ATTEINTES
D'ÉPIDERMOLYSE
BULLEUSE
DANS LEUR
SEXUALITÉ



Remerciements

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à toutes les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse qui ont accepté de partager leurs expériences, leurs réflexions et leurs témoignages avec courage et sincérité. Grâce à leurs voix, ce recueil a pu voir le jour et refléter la réalité de questions parfois intimes et difficiles, mais essentielles.

Nous remercions également chaleureusement les professionnels de santé qui ont contribué par leur expertise, leur écoute et leur engagement à enrichir et à éclairer ces pages.

Leur participation conjointe a rendu possible ce travail collectif, au service d'une meilleure compréhension et d'un accompagnement plus juste et respectueux de la sexualité pour les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse.

Chaque épidermolyse bulleuse (EB) reste différente d'un patient à l'autre, même avec la même forme et la même gravité. Le patient est la personne qui connaît le mieux les limites que sa peau et ses muqueuses peuvent supporter.



«Le gros problème pour moi a été d'expliquer que je ne pouvais pas embrasser normalement, et de me mettre nue avec un corps comportant des cicatrices essentiellement. Ça a été très dur, source d'angoisses et pourtant tout s'est déroulé avec beaucoup de naturel.»

Aujourd'hui, très peu d'études ou de recommandations existent sur la sexualité des personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse, les conclusions des quelques publications s'accordent sur deux points :

- Un diagnostic d'EB n'empêche pas ni ne limite le désir ou la capacité (sous réserve parfois d'adaptation ou d'imagination) d'une personne à participer à des activités sexuelles, ni ne porte atteinte au droit humain d'exprimer sa sexualité.
- Une approche de la sexualité tout au long de la vie, une communication ouverte sur le sujet avec des personnes atteintes d'EB, les parents,

les aidants et les professionnels de santé permettent une autonomie sur le sujet. Cela permet aussi de garantir une détection des limites propres à chaque patient et de trouver des solutions pour sa pratique sexuelle.

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, avec quel lubrifiant ? Comment expliquer ma maladie et son impact sur ma vie sexuelle à ma/mon/ mes partenaire(s) ?

Et oui, il va falloir plonger dans le grand bain, c'est parti avec un format questions/réponses !

L'image de soi, la beauté de mon corps, l'importance de m'aimer

Lorsque l'on regarde avec les yeux de l'amour, c'est plus la personne que l'on voit que son enveloppe corporelle. L'objectif disparaît au profit du subjectif. Du coup, les pansements, les plaies, tout ça devient secondaire. L'amour va au-delà des apparences.

« Je ne ressemblerai jamais aux femmes et aux hommes des publicités et des affiches, et cela me fait vraiment culpabiliser par rapport à mon corps. » Les publicités que vous voyez et entendez sont conçues pour vendre des produits, et elles ont compris que le meilleur moyen d'y parvenir est de saper l'estime de soi des femmes mais aussi des hommes. En associant certains types de corps et d'apparences à des images de bonheur ou d'amour, on peut avoir l'impression qu'on doit

ressembler à ces images pour être satisfait ou aimé. En tant que femme ou homme atteint d'épidermolyse bulleuse cela peut devenir encore plus compliqué.

Ceux qui établissent les normes de beauté ne cherchent pas à nous faire sentir bien dans notre peau, et même s'il est beaucoup plus facile à dire qu'à faire de rejeter ces idées, il est important d'essayer. Se familiariser avec le corps d'autres femmes et hommes ou partager des expériences sur ce sujet est peut-être la meilleure façon de réaliser que les images du corps que nous voyons autour de nous ont très peu à voir avec le corps réel, qui est plus texturé et plus beau que le modèle le plus finement retouché par Photoshop ne peut l'être.



Mon corps a une apparence et un fonctionnement différents. Peut-on être attiré par moi ?

Bien sûr que oui, et soyez rassuré (ou, à juste titre, déconcerté) : vous n'êtes pas seul à douter de vous-même. Pas mal de patients, aux formes les plus sévères, sont en couple.

Mais en réalité, le désir et l'attirance sexuelle sont bien plus complexes que la culture populaire ou les médias ne le laissent croire. Oubliez un instant ces images et ces idées et réfléchissez à ce que le désir – en tant que sensation physique : un pincement au cœur ou une pulsation dans les reins – signifie pour vous. Est-ce une page de magazine sur papier glacé représentant une personne à moitié nue ? Peut-être s'agit-il plutôt de la légère odeur de sueur sur la personne assise à côté de vous dans le train. Du bruit d'un orage. De la sensation de tressaillement dans l'estomac chaque fois que votre meilleur ami vous tient le bras. L'attirance est un

champ multiforme où différents sens entrent en collision avec la mémoire, la pensée et les fantasmes sexuels – et ces normes de beauté imposées n'y sont peut-être pour rien.



Quel(s) pré-examen(s) faire et avec quel(s) professionnel(s) de santé ?

Gynécologie et dépistage

Un suivi annuel et régulier est recommandé à partir des 1^{ers} rapports sexuels pour toutes les femmes réglées, ayant ou non des relations sexuelles.

Selon la récente étude de M. Fournier et al., près de la moitié des patientes atteintes d'EB n'avait pas de suivi régulier voire aucun suivi. Parmi

les raisons évoquées, la crainte de l'examen et le manque d'orientation.

Les 3 centres de référence (Paris Necker, Paris Saint Louis et Nice) en France proposent des consultations gynécologiques avec des professionnels formés à l'EB. Si vous souhaitez consulter un ou une gynécologue de ville ou d'un autre hôpital, il est important de préciser d'utiliser un speculum de petite taille et beaucoup de lubrifiant ; vous

pouvez aussi préciser que le frotti ne présente aucune contre-indication.

Menstruations et protections

Il est souvent conseillé de prendre la pilule oestroprogestative en continu afin de ne pas avoir de règles, cela évite :

- la perte de sang et donc de prévenir l'anémie par carence en fer
- les douleurs liées aux règles
- le port de serviettes hygiéniques, tampons, cups, etc... qui pourraient créer inconfort et frottements.

Les stérilets ne sont pas contre-indiqués.

Grossesses

Porter un enfant et donner la vie est tout à fait réalisable pour une femme porteuse d'EB, les centres de référence sont là pour vous accompagner. Avant tout projet de grossesse, un conseil génétique précisant les risques de transmission de la maladie doit être réalisé auprès du couple. L'accouchement peut être fait en césarienne ou par voies basses. Les complications restent rares et non graves. L'allaitement est possible, notamment en mettant des embouts en silicone, il est parfois interrompu en raison de douleurs et lésions mamelonnaires.

Dépistages

IST : Les patients atteints d'EB sont plus exposés aux IST du fait de leur muqueuses irritées ou inflammées. La meilleure protection reste le port du préservatif (féminin ou masculin). Attention à ne pas utiliser de vaseline

comme lubrifiant avec un préservatif, en effet celui-ci va dégrader le latex, le risque d'IST et de grossesse est alors présent. Préférez un lubrifiant du commerce ou vendu en pharmacie.

La vaseline peut cependant être utilisée dans un contexte de masturbation.

En cas de relation durable, la recommandation est de faire un bilan IST par les 2 partenaires.

Cancer du col : Il est important de faire un dépistage régulièrement à partir des 1^{ers} rapports sexuels avec pénétration.

Cancer du sein : il est important de suivre les recommandations de dépistage par mammographie ou par IRM, c'est tout aussi efficace et sans risque de lésion pour votre peau si la mammographie vous inquiète.



Contraception et prévention des IST

Le préservatif masculin

Il offre une très bonne protection contre la grossesse et les IST. Si ni vous ni votre partenaire ne pouvez utiliser vos mains, vous pouvez apprendre à lui enfiler un préservatif avec la bouche. Veillez à ce qu'il ne se déchire pas ; il est donc conseillé de vous entraîner sur une banane ou un concombre au préalable.

Le préservatif féminin

Il offre une bonne protection contre la grossesse et une très bonne protection contre les IST. Il peut ne pas convenir si vous avez des difficultés à bouger les mains ou les muqueuses fragiles, si vous ne pouvez pas atteindre votre vagin, si vous ne pouvez pas écarter les jambes ou si vous souffrez de spasmes musculaires dans le haut des cuisses.

Méthodes hormonales

(pilule, injection, pilule du lendemain, patch ou implant)

Elles offrent une excellente protection contre la grossesse, mais aucune protection contre les IST. Si vous êtes en chaise roulante mais active et pratiquez une activité physique quotidienne, vous pouvez prendre de faibles doses de pilule. La pilule oestroprogestative classique en continu qui empêche

les règles et limite donc inconfort et saignements et donc pertes de fer est tout à fait recommandée et bien supportée par les femmes atteintes d'EB.

• Retrait

(retrait avant l'éjaculation)

Il offre une protection peu fiable contre la grossesse et pas du tout contre les IST. Cette pratique risquée est à privilégier avec un partenaire régulier, un couple qui se connaît très bien, il peut être intéressant d'établir un code lorsque l'homme ressent le besoin de se retirer.

• Stérilisation

La ligature des trompes de Fallope, vasectomie, etc... offrent une excellente protection contre la grossesse, mais aucune contre les IST.

• Contraception d'urgence

(pilule du lendemain)

Elle offre une protection variable contre la grossesse selon le délai de prise après le rapport sexuel, et aucune protection contre les IST.



Différentes façons de pratiquer le sexe

Masturbation en solo ou à deux, découvrir son corps, ses plaisirs et ses limites, que dois-je savoir ? Comment protéger mon sexe ? Mes mains ?

Le sexe ne doit-il pas nécessairement impliquer une autre personne ?

Non, bienvenue dans la masturbation, qui est avant tout une relation sexuelle en solo (vous impliquant, vous et vous). Le sexe avec soi-même implique de donner du plaisir à son esprit et à son corps. Certains pensent que la masturbation remplace le « vrai » sexe ; une alternative si on ne peut pas en avoir avec quelqu'un d'autre. C'est généralement faux. En

fait, avoir des relations sexuelles avec soi-même permet de se concentrer davantage sur son corps et ses émotions sans se laisser influencer par les désirs sexuels d'autrui. C'est aussi l'acte sexuel le plus pratiqué au monde ! Voilà, de l'avis général, on peut tout à fait avoir des relations sexuelles épanouissantes seul.

N'est-ce pas mal de se masturber ?

La masturbation est une façon d'aimer son corps et de lui dire qu'il mérite des pensées et des caresses agréables. Cela vous semble-t-il mal ? Espérons que non. Tant que vous traitez vos parties génitales avec douceur et sans les blesser, la masturbation est un aspect sain de votre sexualité.

On dit souvent aux filles (et aux garçons !) que certaines parties de leur corps – comme leurs parties génitales ou leurs seins – sont sales, honteuses, et qu'il ne faut pas en parler, les toucher, et encore moins les faire jouir. Pourtant, ces zones font partie de votre corps au même titre que vos cheveux ou vos yeux, et elles n'ont rien de sale du tout. Vous avez peut-être aussi entendu parler de nombreux mythes sur le fait de se toucher : si vous le faites, vous ne pourrez pas avoir d'enfant, que c'est un péché moral ou que vous accumulerez

un lourd karma. Rien de tout cela n'est vrai. Beaucoup de ces mythes ont été créés parce que les gens pensaient que les femmes ne devaient avoir des relations sexuelles que pour avoir des enfants. Mais la masturbation, comme le sexe, est une question de plaisir, et vous ne développerez pas trois têtes ni ne deviendrez stérile en aidant votre corps à se sentir bien.



Comment puis-je me masturber ?

Les filles : Il n'y a pas de règles qui régissent ce que l'on peut ou non utiliser pour se masturber. Le fantasme, les mains et les doigts, les oreillers, les plumes, les objets propres et de forme appropriée, ainsi que l'eau, sont des moyens couramment utilisés par les femmes pour se faire plaisir.

L'eau est une bonne solution, surtout si vous ne pouvez pas atteindre vos parties génitales mais que vous souhaitez les stimuler. Vous pouvez l'utiliser en dirigeant une douche ou un jet d'eau directement sur vos parties génitales (ou toute autre partie sensible du corps), en veillant à ne pas diriger l'eau directement vers le vagin ou l'anus. Cette technique peut être efficace si votre seule véritable intimité se trouve sous la douche ou aux toilettes.

Les garçons : Pour commencer, il est important de découvrir son corps et son sexe sans pression, avec ses mains, pourquoi pas face à un miroir. Pensez à vous mettre dans de bonnes conditions, au calme et dans un moment où vous ne pouvez pas être dérangé. Soyez détendu, vous pouvez faire monter votre désir/excitation avec votre imagination mais aussi des images suggestives ou vidéos.

Le lubrifiant est fortement conseillé, une petite quantité au début, vous pouvez en remettre pendant votre masturbation pour éviter qu'il ne sèche. Il n'est pas toujours nécessaire de se décaloter, faites le progressivement et écoutez vous.

L'effleurage, le massage, le va-et-vient sont autant de gestes qui pourront vous apporter du plaisir.

La position importe peu, soyez

confortable et essayez de varier, assis au bord d'un lit, à genou, allongé, ...

Il est souvent difficile de faire preuve de créativité en matière de masturbation, car on en parle peu. Où trouver l'inspiration ? Bien que la plupart des contenus sur Internet soient généralement destinés aux hommes hétéros qui veulent regarder une femme se toucher tout en regardant l'objectif d'une caméra, il existe quelques excellents forums et ressources qui se concentrent sur le fait de faire en sorte que les femmes et les hommes se sentent à l'aise.

Voici quelques conseils généraux tirés de *The Ultimate Guide to Sex and Disability*:

- Maintenez votre corps humide. Utilisez du lubrifiant, de la salive ou de l'eau pour éviter que votre peau et vos muqueuses ne soient irritées par la suite.
- Prenez le temps d'apprendre à connaître votre corps et concentrez-vous sur différents points sensuels lors de vos différentes séances de masturbation.
- Variez les sensations. Le plaisir sexuel peut provenir de frictions, de vibrations, de pressions, de chaleur ou de froid. Essayez différentes sensations : appuyer quelque chose contre votre corps est très différent de le chatouiller légèrement avec une plume.
- Les femmes utilisent l'une ou l'autre, voire les deux, la pénétration (dans le vagin/l'anus) et la stimulation externe (du clitoris ou d'autres parties sensibles du corps) lorsqu'elles se masturbent. Essayez et voyez ce qui fonctionne pour vous.

Je n'ai jamais eu de rapports sexuels avec pénétration. Comment ça marche et est-ce douloureux ?

Un rapport avec pénétration consiste généralement à insérer quelque chose dans le vagin. Cela peut impliquer les doigts, les mains, des objets ou un pénis. Bien que la pénétration ne soit pas indispensable à une expérience sexuelle agréable, de nombreuses femmes apprécient cette méthode. Un rapport avec pénétration entre un homme et une femme peut entraîner une grossesse.

De nombreuses femmes craignent que la première pénétration soit douloureuse, mais ce n'est pas toujours le cas, pensez à utiliser du lubrifiant. Certaines femmes craignent que le pénis soit trop gros pour une petite ouverture comme le vagin, mais les muscles du vagin se dilatent pendant un rapport avec pénétration pour s'adapter à toutes les tailles, cependant, parfois certaines femmes peuvent avoir une sténose du vagin, notamment dans les formes inversées. Prenez le temps, les préliminaires sont importants afin que le vagin soit humide, utilisez des lubrifiants et concentrez-vous sur les préliminaires pour vous mettre dans l'ambiance. Dans

de rares cas, les femmes présentent une réaction extrêmement douloureuse lors d'un rapport vaginal appelée vaginisme, où les muscles du vagin se contractent, rendant la pénétration difficile, voire impossible. Si cela se produit, consultez un gynécologue, ne forcez pas les choses.

La pénétration n'est pas la seule façon d'avoir des relations sexuelles. Si vous êtes en fauteuil roulant, si vos muqueuses sont fragiles, si vous avez des muscles vaginaux spastiques (ou extrêmement tendus), si vous n'avez aucune sensation au niveau des parties génitales ou si vous appréciez d'autres sensations que la pénétration, il existe de nombreuses façons d'avoir des relations sexuelles. Toucher, caresser, embrasser, se faire caresser ou stimuler les seins, les oreilles, le cou, l'anus (ou toute autre partie du corps qui vous excite) peuvent être des expériences sexuelles incroyables. Le sexe est une question de connexion et d'attirance entre deux (ou plusieurs) personnes, et chaque personne définit (et vit) le sexe à sa manière.

Outre la pénétration, quelles autres façons d'avoir des relations sexuelles existe-t-il ?

Il existe de nombreuses façons d'avoir des relations sexuelles, et ce qui est bien est celui qui vous convient à tous les deux. Voici quelques activités sexuelles agréables :

Le baiser. Il existe tellement de façons d'embrasser, et c'est un acte sexuel que vous pouvez pratiquer sans même vous déshabiller ! Un baiser peut se faire uniquement avec les lèvres, ou même

avec la langue et les dents. Lorsque deux personnes utilisent leur langue pour explorer la bouche de l'autre, on parle de « French kiss ».

Le toucher. Nous avons tous envie d'être touchés, et il existe de nombreux types de contacts sexuels appréciés. Masser les muscles, caresser le visage, le cou ou les oreilles, ou caresser des zones sensibles sont autant d'activités sexuelles. Même sans sensation corporelle, regarder quelqu'un vous toucher, ou le toucher, peut vous donner du plaisir.



Masturbation. Voir notre article plus haut.

Sexe oral. Le sexe oral consiste à stimuler les parties génitales ou l'anus de votre partenaire avec la bouche et la langue. Si vos muqueuses sont fragiles, peut-être cette pratique est à éviter. Comme ces parties du corps sont souvent associées à une certaine honte et à un certain secret, il peut falloir un certain temps pour s'y habituer. Si vous souffrez d'incontinence (perte de contrôle des intestins ou de la vessie), videz-vous les intestins ou la vessie avant de pratiquer le sexe oral. Si vous ou votre partenaire souffrez de spasticité (contractions musculaires

extrêmes ou réactions musculaires involontaires), de manque d'énergie ou de manque de lubrification, le sexe oral peut être un excellent moyen de contourner ces problèmes.

Sexe anal. Beaucoup de personnes hésitent initialement à l'explorer, car l'anus est perçu comme « sale ». Mais hommes et femmes peuvent apprécier la stimulation et la pénétration anales. Si vous n'avez pas de sensation anale, soyez plus prudent, car la paroi anale est très sensible et ses muqueuses également dans certaines formes d'EB. Introduire dans le vagin tout objet ayant pénétré l'anus peut entraîner une infection.

La position

Il existe de nombreuses positions pour les rapports sexuels avec pénétration. En voici quelques-unes :

Un partenaire au-dessus. Si vous avez mal au dos, essayez de vous allonger sur le dos avec des oreillers sous les genoux ou le bas du dos pour garder les jambes écartées. Ou allongez-vous sur le ventre avec un oreiller sous les hanches ou le ventre. Si vous manquez de force en dessous de la taille, mais que vous avez le haut du corps fort, appuyez vos bras contre le lit et créez un mouvement pelvien.

En fauteuil roulant. Si votre fauteuil roulant est équipé d'accoudoirs amovibles et que vous pouvez supporter le poids de votre partenaire, il ou elle peut s'asseoir sur vos genoux (face à vous ou dos à vous), les jambes de chaque côté. Si votre fauteuil roulant n'a pas d'accoudoirs amovibles, il est plus confortable que votre partenaire s'assoie sur vos genoux, dos à vous.

En position allongée sur le côté. Mesdames, si vous portez une sonde ou avez des problèmes de hanche, vous pouvez être pénétrées par derrière en étant allongées sur le côté. Vous pouvez également vous allonger sur le côté, face à face, ce qui permet à l'un ou l'autre, ou aux deux, de créer un mouvement de poussée des hanches (contrairement à ce qui se passe lorsque le partenaire du dessus doit fournir la majeure partie du mouvement). Si vous avez des tendons ou des muscles des

Préparer le rapport sexuel pour prévenir certains risques, diminuer les frictions, améliorer la position, le confort.

jambes ou des hanches tendus, vous pouvez vous allonger sur le côté, votre partenaire étant perpendiculaire à vous, les jambes au-dessus de votre taille.

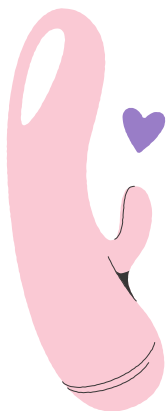
Discuter avec votre partenaire des positions qui vous conviennent à tous les deux est le meilleur moyen de découvrir de nouvelles façons d'avoir des rapports sexuels agréables. Le sexe est avant tout une question d'expérimentation, alors n'hésitez pas à expérimenter !

Si besoin, vous pouvez rajouter des pansements (type Mepilex) aux coudes et/ou genoux pour protéger lors des appuis et limiter l'apparition de lésions.

Mesdames, si vous ressentez une douleur à l'entrée du vagin au début de la pénétration (et/ou si vous avez quelques lésions à cet endroit suite à un rapport), massez la zone avec une pommade (type laluset) régulièrement, environ 2 fois par semaine et pas forcément avant les rapports. Cela permettra à terme de préparer la zone, de faire comprendre au muscle qu'il doit se détendre et ainsi diminuer les douleurs et lésions.



Sextoys, puis-je en utiliser ?



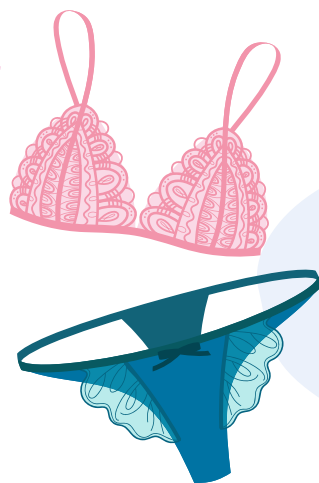
Les sextoys en silicone peuvent être plus doux pour la peau et les muqueuses, surtout s'ils sont couplés à du lubrifiant. Pour les femmes, les stimulateurs clitoridiens par ondes sont un bon moyen puisqu'il n'y a pas de contact direct avec la peau, donc pas de frottements et pas de risque de lésions. Une marque intéressante avec des compositions adaptées : Lelo

Pour les hommes, il existe des sextoys pour vous masturber, si vous souhaitez pratiquer seul dans un 1er temps. La marque Halo sur Mylubie par exemple.

N'hésitez pas à vous rendre dans un sexshop afin d'avoir quelques conseils en expliquant vos envies et vos limites, le personnel est toujours bienveillant et ouvert. C'est leur métier de vous conseiller sans jugement.

Lingerie, comment bien la choisir pour éviter les frottements, les cisaillements tout en restant sexy si je le souhaite ?

Ici il faudra faire attention aux coutures et aux systèmes d'attache (agrafes). Préférez les matières douces (coton bio), les sous-vêtements sans couture, les dentelles de qualité qui ne cisailent pas et n'irritent pas.



Qu'en est-il de la douleur ?

L'EB me fait ressentir beaucoup de douleur presque tout le temps, y compris pendant les rapports sexuels. Comment puis-je aider mon partenaire à comprendre cela ?

Il est difficile d'expliquer une douleur intense – le sentiment d'urgence

qu'elle provoque et ses conséquences – à quelqu'un qui ne l'a jamais ressentie. Alors, plutôt que d'essayer de faire comprendre à votre partenaire la douleur ressentie, essayez d'en expliquer les effets. Par exemple, expliquez-lui comment la douleur

affecte votre humeur et votre corps en termes d'excitation sexuelle. Expliquez-lui que, même si cela ne signifie pas que vous ne voulez pas avoir de rapports sexuels, il faudra peut-être adapter les termes de

l'expérience à votre douleur. Si votre douleur est sporadique et peut survenir au milieu d'un rapport sexuel, votre partenaire peut se sentir responsable. Il est important de discuter de ce sentiment de culpabilité.

Qu'en est-il de la fatigue liée à l'EB ? Du manque d'envie parfois ?

Parfois on n'a pas envie, ou pas en même temps que son partenaire et c'est OKAY. Forcer un rapport n'apportera rien de bon. Parfois la fatigue liée à la maladie peut en être la cause, la peau étant agressée toute la journée par les frottements des habits, des chaussures, des bulles, des plaies ... alors oui après tout ça, on a juste envie de se mettre dans sa bulle, de se reposer, on n'a plus envie d'être physiquement sollicité.



1. King et al. *Orphanet Journal of Rare Diseases* ; Supporting sexuality for people living with epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines ; 2021.

2. *The Ultimate Guide to Sex and Disability*, ed. Kaufman, Silverberg and Odette, 2003.

3. *A Health Handbook for Women with Disabilities* ed. Maxwell, Belser and David, 2007

4. Fournier et al. ; *Gynaeco-obstetrical follow up of patients with dystrophic epidermolysis bullosa, a prospective study* ; *Orphanet Journal of Rare Diseases* ; <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03434-0>



Siège social DEBRA France :
12 rue Jean Giono - Pontcharra sur Turdine - 69490 VINDRY SUR TURDINE



www.debra.fr