

Dévoile tes coutures!

POUR L'EB

Qu'est-ce que l'EB ?

L'épidermolyse bulleuse (EB) est une maladie douloureuse et incurable qui rend la peau aussi fragile qu'une aile de papillon.

Un simple câlin ou un vêtement peut provoquer des cloques et des plaies.

Elle touche :

- Monde : ≈ 1 prs sur 30 000 (≈ 500 000).
- France : ≈ 3 000 prs.
- de tous les âges, sexes et origines.

L'EB est complexe

Classée en 4 grands types :

- EB Simple (EBS),
- EB Dystrophique (DEB),
- EB Jonctionnelle (JEB),
- Syndrome de Kindler.

30 sous-types cliniques différents.

Les caractéristiques et la gravité des symptômes varient beaucoup selon le type d'EB.

Le quotidien avec l'EB

L'EB complique chaque geste du quotidien, physiquement et émotionnellement :

- s'habiller prend parfois des heures,
- manger devient douloureux,
- les enfants manquent l'école et les jeux,
- les adultes vivent avec la douleur, la fatigue et l'isolement.

Maladie à vie, sans traitement curatif à ce jour.

Sensibilisation, financement & recherche

La sensibilisation aide le public, les soignants et les autorités à mieux comprendre l'EB, pour plus de reconnaissance et de soutien.

Le financement offre aux familles une aide concrète, des conseils et un accompagnement au quotidien.

La recherche ouvre la voie à de meilleurs soins, de nouveaux traitements et, un jour, peut-être un remède.

SCANNEZ LE QR CODE
POUR FAIRE UN DON



Partagez vos photos sur les réseaux sociaux avec le hashtag
#DevoileTesCoutures #DebraFrance