

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

A Dijon, le 15/09/2026



CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À L'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE "DÉVOILE TES COUTURES POUR L'EB"

Du 12 au 18 octobre 2026, DEBRA France lance « DÉVOILE TES COUTURES POUR L'EB », une campagne nationale de sensibilisation et de collecte de dons autour de l'épidermolyse bulleuse, une maladie génétique rare et invalidante. Le principe ? Un geste aussi simple qu'inattendu : porter son vêtement à l'envers et dévoiler ses coutures pour rendre visible une maladie qui l'est encore trop peu, mobiliser le plus grand nombre et soutenir la recherche.

Pourquoi « DÉVOILE TES COUTURES POUR L'EB » ?

Parce qu'une simple couture peut blesser les personnes vivant avec l'épidermolyse bulleuse. Son frottement peut provoquer des bulles ou des plaies sur la peau. Retourner son vêtement, c'est placer les coutures à l'extérieur, loin du contact avec la peau. Pour cette campagne, ce geste devient un symbole : rendre visibles ses coutures pour révéler une réalité encore trop méconnue, susciter les échanges et faire connaître le quotidien des personnes vivant avec cette maladie.

La peau des personnes qui vivent avec l'épidermolyse bulleuse est d'une fragilité que l'on compare à celle des ailes d'un papillon. Les plaies peinent à cicatriser et se renouvellent sans cesse. À ce jour, l'EB reste incurable et fait du quotidien des personnes concernées et de leurs familles un combat permanent.

Deux ambassadeurs pour porter la campagne

Pour incarner cette campagne, DEBRA France peut compter sur deux ambassadeurs : Aubery, 29 ans, professeure des écoles, et Paul, 6 ans, connu du grand public pour sa participation au Téléthon aux côtés du chanteur Mika. Tous deux vivent avec l'EB et témoignent, avec leurs mots, de l'importance de faire connaître la maladie et de se mobiliser.

« *Moi, je suis un enfant papillon. Dans la vie, on n'a pas le droit de me mordre, de me pousser et surtout, le plus obligatoire, on n'a pas le droit de me bousculer !* » **Paul, 6 ans**

« *Pendant la semaine de l'EB, chaque mobilisation compte. Partager, organiser des événements pour faire connaître la maladie, collecter des dons pour faire avancer la recherche et améliorer notre quotidien... DEVOILEZ VOS COUTURES POUR L'EB, pour soutenir les malades et donner de l'espoir pour l'avenir !* » **Aubery, 29 ans,**

Comment participer

Du 12 au 18 octobre, chacun peut se mobiliser à sa manière : porter un vêtement à l'envers pour rendre ses coutures visibles, partager la campagne autour de soi ou organiser un événement solidaire dans son entreprise, son école, son association ou son club.

Pour accompagner celles et ceux qui souhaitent se lancer, DEBRA France met à disposition un kit organisateur avec toutes les ressources utiles pour créer et faire connaître son événement : <https://www.debra.fr/campagne-de-sensibilisation-devoile-tes-coutures-pour-leb-du-12-au-18-octobre/>

Une collecte officielle est également ouverte pour recueillir les dons pendant toute la campagne et lors des événements organisés : <https://www.helloasso.com/associations/debra-france/formulaires/4>

Les fonds collectés contribueront à faire avancer la recherche et à soutenir les actions menées par DEBRA France aux côtés des personnes vivant avec l'EB et de leurs familles.

Ensemble, avec « DÉVOILE TES COUTURES POUR L'EB », faisons sortir cette maladie de l'ombre.



À propos de DEBRA France

Créée en 1985 par des personnes vivant avec l'épidermolyse bulleuse et leurs parents, DEBRA France accompagne aujourd'hui plus de 300 familles autour de quatre grandes missions : aider, guérir, former et rayonner. Elle soutient les familles au quotidien, contribue à faire progresser la recherche, œuvre à améliorer la prise en charge des patients et sensibilise le grand public et les professionnels de santé. Elle fait partie de DEBRA International, qui regroupe des associations présentes dans une cinquantaine de pays.

Contacts presse : Emeline Baillargeault, chargée de missions – emeline.baillargeault@debra.fr – 06 17 54 71 57