



— ASSOCIATION DEBRA FRANCE —

CONTACT (Mireille NISTASOS)

 c/o AG2R La Mondiale - 16 la Canebière - 13001 Marseille

 04 91 00 76 44

 mireille.nistasos@ag2rlamondiale.fr



WWW.DEBRA.FR

« Imaginez un enfant qui ne pourrait pas manger ce qu'il aime,
Imaginez un enfant qui ne pourrait pas jouer sans prendre de risques incroyables,
Imaginez un enfant qui ne pourrait pas s'habiller comme il le souhaite,
Imaginez un enfant dont les vêtements seraient des pansements.
Imaginez un enfant qui aurait comme compagnes quotidiennes des bulles ...
Des bulles qui, plutôt que de le guider, le détruiraient chaque jour un peu plus en provoquant sur sa peau des brûlures et des douleurs intenses.
Imaginez que cet enfant soit atteint d'une maladie génétique rare et orpheline et que sa vie soit un combat permanent... »

Les Enfants Papillons n'ont pas besoin d'imaginer tout cela : ils le vivent !

Cette maladie génétique rare et orpheline s'appelle *l'épidermolyse bulleuse*. Elle est due à un défaut permanent entre l'épiderme et le derme. **Des bulles, (phlyctènes) se forment, plus ou moins profondément sur la peau,** au moindre choc ou frottement et provoquent des brûlures équivalentes à des brûlures de 3^{ème} degré.

La maladie touche aussi les muqueuses (yeux, bouche, œsophage, anus...). Les douleurs sont permanentes et il n'existe à ce jour aucun traitement pour les « *Enfants Papillons* » comme on les surnomme poétiquement, car leur peau est aussi fragile que les ailes d'un papillon...

► ***Quelques données chiffrées : 1/20 000 naissances - 18 gènes identifiés à ce jour.***

DEBRA FRANCE, avec près de 300 adhérents, a pour mission de faire connaître la maladie, de financer des programmes de recherche sur les EB, d'informer les familles et enfin et surtout de les soutenir et les aider. C'est aux filières maladies rares (et à FIMARAD en particulier) de prouver leur utilité et de sensibiliser médecins, dermatologues et patients sur la nécessité et la possibilité d'une prise en charge experte dans les maladies rares et graves de la peau, dont l'épidermolyse bulleuse héréditaire est probablement l'une des plus emblématiques.