

CONTACT (Clémence FABIEN)

 Mireille NISTASOS - 16 la Canebière - 13001 Marseille

 07 87 14 08 47

 contact@debra.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, 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 - 21 gènes identifiés à ce jour.**

DEBRA FRANCE, avec près de 400 adhérents, a pour mission de faire connaître la maladie, de financer des programmes de recherche sur les *Épidermolyse Bulleuses*, d'informer les familles et enfin et surtout de les soutenir et les aider.

DEBRA France est membre du réseau DEBRA International qui regroupe 50 pays des 4 coins du monde. Nous partageons tous le même objectif : vaincre cette terrible maladie qui impose une souffrance physique et psychique quotidienne.