

# Qu'est-ce que l'EB ?



# Couche superficielle de la peau Rupture Ampoule

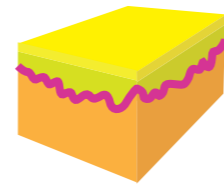
## Épidermolyse Bulleuse

<b>RARE</b> 1 : 30 000 Affecte une naissance sur trente mille au Canada.	<b>GÉNÉTIQUE</b> Héréditaire, mais les parents savent ou pas qu'ils sont porteurs.	<b>N'IMPORTE QUI</b> Affecte également les deux sexes et tous les groupes ethniques.	<b>PAS CONTAGIEUX</b> Il n'y a aucun risque d'attraper l'EB puisque c'est génétique.	<b>AUCUNE CURE</b> Pas encore! Mais la recherche est pleine d'espoir. Le traitement actuel repose sur les soins des plaies et de la gestion de la douleur.
--	---	---	---	---

**UNE CONDITION QUI REND LA PEAU FRAGILE.**  
Un contact léger avec la peau provoque des ampoules et des plaies ouvertes.

### Comment se transmet-elle?

Épiderme  
Couche basale  
Derme



### Pourquoi?

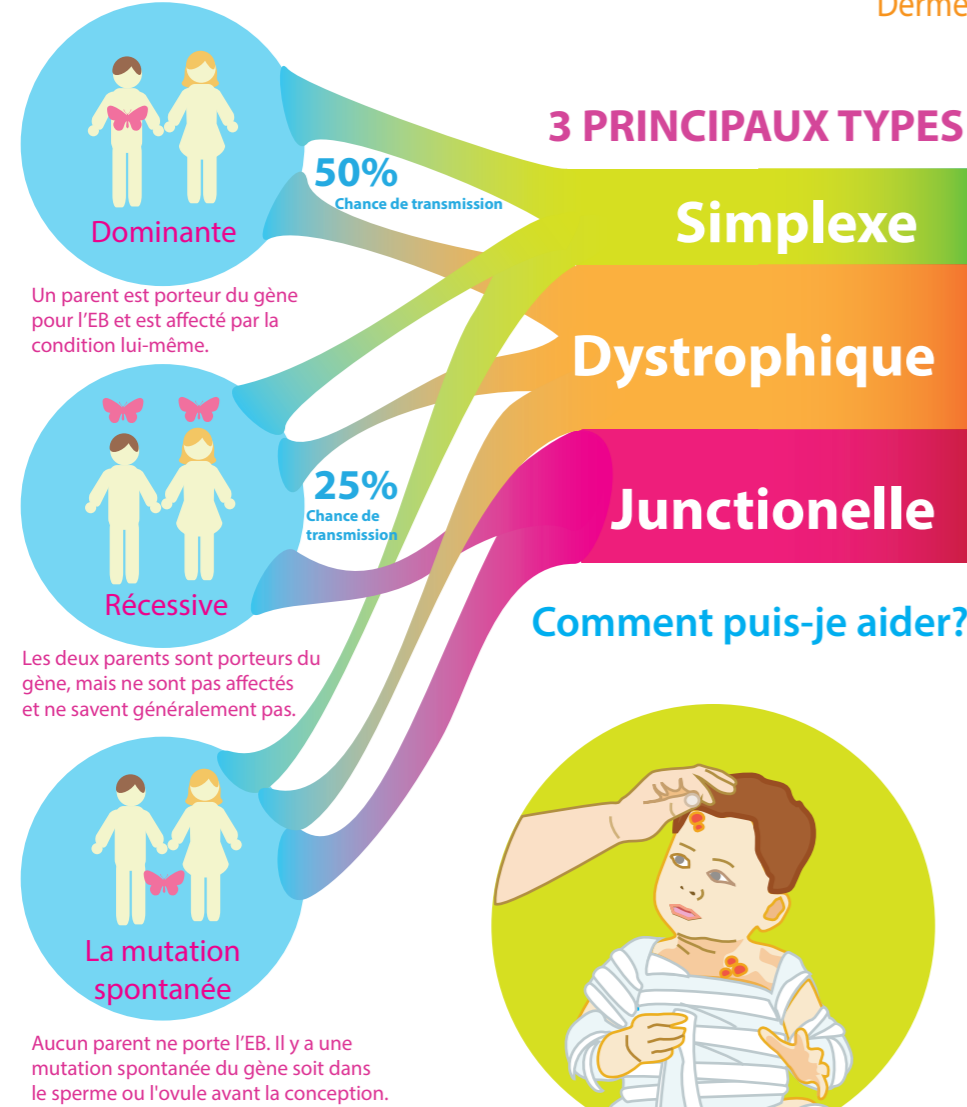
N'importe laquelle des 16 protéines d'EB qui lient les couches de la peau est défectueuse. Le type d'EB est déterminé selon la formation d'ampoule dans les couches

### Diagnostic

Une biopsie de peau (l'examen d'un petit échantillon de peau sous un microscope). Le dermatologue identifie où la séparation de la peau se produit.

### Traitement

**Ampoules** – doivent être perforé, vidé et recouvertes par un pansement.  
**Pansements** – afin de protéger la peau contre les frottements et l'infection. Dans les cas graves, faire le changement des pansements quotidien prend des heures et est très douloureux.  
**Soins oraux** – fait méticuleusement à la main puisque les cavités orales peuvent être plus petites que la normale à cause des ampoules et de la fusion de la peau interne.



### SYMPTÔMES

Large gamme de gravité dans les différents types de l'EB. Plus de 30 variantes sont connues.

<b>Simplexe</b> Ampoules sur les mains et les pieds. Des ampoules sur tout le corps.	Plusieurs personnes atteintes de l'EB mènent des vies enrichissantes et raisonnablement sans restriction avec une bonne gestion des soins des plaies et de la douleur.
<b>Dystrophique</b> Contraction des articulations. Fusion des doigts et des orteils. Contraction des membranes de la bouche. Rétrécissement de l'œsophage. Possibilité de cancer de la peau.	Possibilité de développer un carcinome épidermoïde (cancer de la peau agressive) avant l'âge de 35 ans.
<b>Junctionnelle</b> Marquage et dommage à la peau sur le visage. Ampoules internes des voies orales. Ampoules étendues sur le corps. Des ampoules sur les membranes des organes internes. Les complications graves peuvent souvent mener à la mort.	Les enfants atteints de formes sévères de l'EB jonctionnelle peuvent mourir dans les 2 premières années en raison de la malnutrition et l'anémie causée par des ampoules du pharynx et de l'œsophage.

### Comment puis-je aider?



Sensibiliser vos groupes sociaux face à l'EB.

### SOUTENIR LA RECHERCHE

La recherche et les essais cliniques ont réalisé des progrès importants dans la compréhension et le traitement de l'EB. Éventuellement, les cures basées sur les procédures telles que les cellules souches ou la thérapie génique semblent prometteuses, mais exigent un financement continu. Les maladies rares sont une faible priorité pour les gouvernements et les compagnies pharmaceutiques. Par conséquent, les recherches reposent en grande partie sur la collecte de fonds de bienfaisance.

**Apprendre, participer à des initiatives locales et faire des dons à:**

[www.debracanada.org](http://www.debracanada.org)

70%  
25%  
5%  
Les types de l'EB quant à la fréquence de l'ensemble de l'EB



Ceci est une vue d'ensemble de l'EB et ne doit pas être utilisé comme moyen de diagnostic. La gravité et les options de traitement varient considérablement par cas individuels. Contactez vos professionnels de la santé locaux si vous soupçonnez que votre enfant a l'EB. Conçu par FIENDISH.com pour DEBRA Canada.

Autorisé sous creative commons 2013. Imprimer, distribuer et afficher gratuitement.

