

PARCE QUE



LE COÛT



DE RIEN FAIRE



EST TROP GRAND.

PARCE QUE LE TEMPS EST VENU D'AGIR

- ✿ **L'EB affecte 1 nouveau-né sur 30 000 – 50 000 naissances.** Elle survient dans tous les groupes raciaux, ethniques et touche les deux sexes de façon égale.
- ✿ On estime qu'il y a entre **1000 à 2000 cas d'EB au Canada.**
- ✿ **Il n'y a pas de traitement ou de remède.** Les soins quotidiens de plaies, la gestion de la douleur et les bandages de protection sont les seules options disponibles.
- ✿ **La douleur est constante** dans la vie des patients atteints de l'EB.
- ✿ Les cas graves ont des besoins médicaux accrus tels que: **des visites et des hospitalisations fréquentes.**
- ✿ **Chirurgies fréquentes:** dilatation œsophagienne, correction des **déformations des mains** et enlever les **cancers de la peau.**
- ✿ Les parents dépensent **en moyenne 2 heures par jour** pour le changement des pansements.
- ✿ Les médecins ont décrit l'EB comme la **maladie plus douloureuse** que vous n'avez jamais entendu parler...

Aidez-nous à augmenter la sensibilisation à l'EB - envoyer 10 amis à nos pages Facebook et Twitter.

 facebook.com/debracanada

 [Twitter.com/debracanada](https://twitter.com/debracanada)

Visitez debracanada.org/home-fr/
Pour des mises à jour régulières sur nos programmes et services.

debra Canada

1500 RUE UPPER MIDDLE, UNITÉ # 3
CASE POSTALE 76035 OAKVILLE, ON L6M 3H5



debra

Working for a life free of pain.
Pour une vie sans douleur.



Imaginez votre enfant vivre avec ...

«La maladie la plus douloureuse que vous n'avez jamais entendu parler.»™

ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE
debracanada.org

QU'EST-CE QUE L'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE (EB)?



La maladie la plus douloureuse que vous n'avez jamais entendu parler L'épidermolyse bulleuse (communément appelé l'EB) est un terme qui couvre plusieurs conditions génétiques rares qui se manifestent dans la peau et la fragilité des muqueuses résultant d'un traumatisme mineur ou d'un frottement. Le résultat final apporte la formation d'ampoules fréquentes de la peau et des surfaces des muqueuses.

Les ampoules sont souvent décrites par les médecins comme étant similaires à des brûlures de 2e ou 3e degré - et selon le type EB, les ampoules sont parfois récurrentes chaque jour. Les cas graves de l'EB ont un risque accru de complications puisque de nombreux organes internes peuvent être affectés, entraîner le cancer de la peau, l'incapacité, la défiguration et la mort précoce (dans certains cas) dans les premiers mois de la vie.

Des mouvements simples comme ramper, marcher, s'asseoir, se tourner dans le lit, ou le frottement des coutures ou des étiquettes peut causer une douleur atroce. Prendre un bain et le changement de bandages est si angoissant que l'administration de médicaments forts pour contrôler la douleur est souvent nécessaire.

Il n'y a pas de traitement ou de guérison. Des soins quotidiens des plaies, la gestion de la douleur et des bandages de protection sont les seules options disponibles. L'EB affecte tous les groupes ethniques et affecte les deux sexes. Elle n'est pas contagieuse (elle est génétique) et n'affecte pas l'intelligence.

L'EB affecte 1 naissance sur tous les 30 000 à 50 000. Les enfants nés avec l'EB sont souvent appelés **enfants papillon** parce que leur **peau est aussi fragile que l'aile d'un papillon**. Pour en savoir plus, visitez debracanada.org.



QUE FAIT DEBRA CANADA?

DEBRA Canada est un organisme volontaire à but non lucratif dédié à offrir un soutien aux familles touchées par l'épidermolyse bulleuse (EB) et à accroître la sensibilisation des Canadiens face à cette condition. DEBRA Canada est le seul organisme national commis à offrir exclusivement des soins visant à améliorer de la qualité de vie ainsi qu'un soutien aux familles touchées par l'EB.

PROGRAMMES ET SERVICES DE DEBRA CANADA

Programme de bourses médical EB - Conseils EB

Une nouvelle initiative partagée entre DEBRA Canada et l'unité de dermatologie de l'Hôpital for Sick Children (SickKids) pour soutenir les patients et les familles touchées par l'EB à travers le Canada. Ce programme aide à combler les lacunes en matière de connaissances et de soins aux patients et contribue à rassembler les médecins de l'Ontario et du reste du Canada, dans le but d'améliorer les pratiques exemplaires et d'améliorer la qualité des soins offerts aux personnes souffrant d'EB. Le programme vise à fournir une source de réconfort à notre communauté canadienne EB, soulager certains des défis quotidiens que rencontre notre communauté de patients EB qui vivent une vie avec une condition génétique rare. Visitez notre site web pour plus d'informations.

Programme d'assistance médicale / financière

DEBRA offre une aide financière aux familles pour les dépenses liées aux soins et traitements de quelqu'un avec l'EB. La demande doit offrir un bénéfice médical pour le bénéficiaire et/ou améliorer la qualité de vie. Ce programme est destiné seulement aux personnes ayant l'EB et qui sont membre de DEBRA Canada.

Trousses de soins pour les nourrissons et patients atteints de l'EB

Les trousse de soins pour les patients atteints de l'EB de DEBRA Canada offrent une trousse de soins pour les nouveaux-nés et leurs familles comme ils commencent à s'occuper d'un enfant atteint de l'EB. Les familles reçoivent de l'information pratique sur les soins de plaies, des fournitures médicales ainsi que de l'information relative aux soins des nourrissons avec l'EB. Les trousse de soins pour les patients atteints de l'EB peuvent être offertes à d'autres patients autres que les nourrissons.

Appui 3 Cliniques canadiennes EB

DEBRA offre un soutien et du financement à trois cliniques EB à travers le Canada. Ces cliniques sont situées: The Hospital for Sick Children à Toronto, ON, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHU) Sainte-Justine à Montréal, QC et le BC Children's Hospital à Vancouver, en Colombie-Britannique.

Financement de conférence pour les patients et la communauté médicale

DEBRA offre du financement aux patients atteints d'EB et aux professionnels de la santé pour assister à des conférences nationales et internationales afin d'accroître leurs connaissances vers les meilleures pratiques et les soins pour les patients atteints d'EB au Canada.


Programme d'ambassadeurs


Nos ambassadeurs sont des membres de DEBRA Canada qui informent et éduquent le public, créent de la sensibilisation pour l'EB tout au long de l'année.


COMMENT POUVEZ-VOUS AIDER ?





En mémoire de Zainab Ahmad 2008 - 2011


 Les dons peuvent être faits en ligne à: debracanada.org/products/donations. Tous les dons sont entièrement déductibles d'impôt dans la mesure permise par la loi.

 Visitez notre page de dons, (debracanada.org/products/donations), cliquez sur l'option "don mensuel"

 Soutenir DEBRA Canada:
Assister ou soutenir l'un des événements de DEBRA. Visitez la section "Événements" sur notre site web

 Organisez votre propre collecte de fonds locale

 Être bénévole - appelez ou envoyez un courriel pour en apprendre davantage sur les nombreuses façons dont vous pouvez aider.

 Inscrivez-vous sur notre site Internet pour recevoir le bulletin d'information de DEBRA Canada.

Veillez faire parvenir vos dons à:
(chèques payables à DEBRA Canada)

DEBRA Canada
1500 rue Upper Middle, Unité # 3
C.P. 76035, Oakville, ON L6M 3H5

Téléphone: 1-866-433-0676
Adresse électronique: debra@debracanada.org

Faites un don
aujourd'hui!

DEBRA Canada numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance 86833 6751 RR001