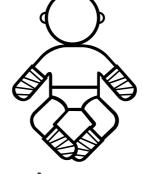
# QU'EST-CE QUE L'EB?

# epidermolysis bullosa







Les symptômes apparaissent immédiatement après la naissance, durant les premiers jours de vie



Leurs points communs sont la formation de bulles et une fragilité excessive de la peau



Les bulles peuvent se former n'importe où sur la peau et parfois à l'intérieur, sur les muqueuses



Touche toutes les races et les ethnies



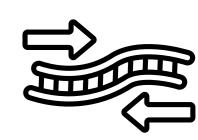
Non contagieuse



Il n'existe pas encore de traitement curatif



Les symptômes sont variables, avec des formes légères à sévères



Les bulles et les plaies peuvent se produire à la suite d'une pression, d'un frottement, de la chaleur sur la peau et/ou sur les membranes muqueuses



On estime à 500 000 les cas de personnes atteintes d'EB dans le monde

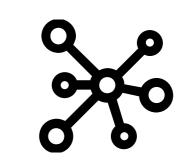


Touche indifféremment les filles ou les

garçons



Il existe plus de 30 sous-types

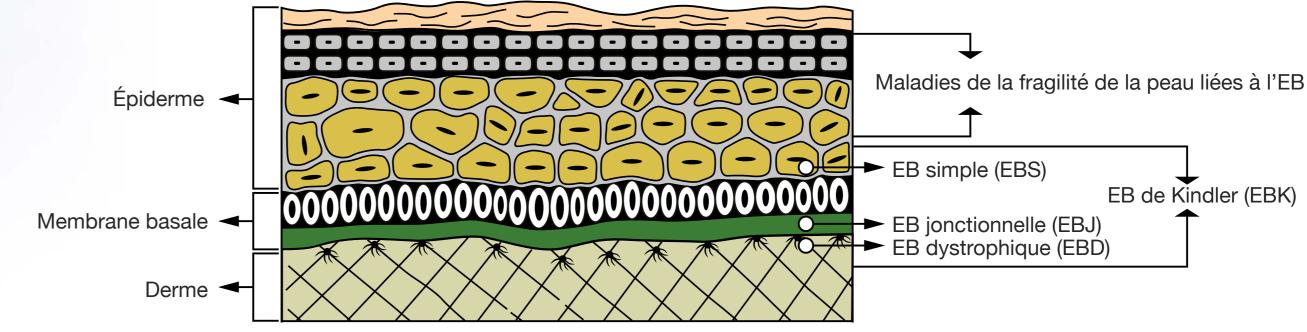


EB n'est pas le nom d'une seule maladie de la peau, mais d'un grand groupe de maladies génétiques et cliniques différentes

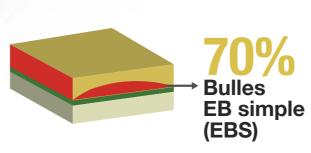


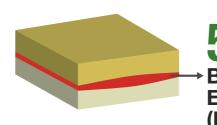
L'EB est également appelée la maladie du papillon parce que la peau est aussi fragile que les ailes d'un papillon

#### **TYPES D'EB SCHÉMA D'UNE COUPE DE PEAU**

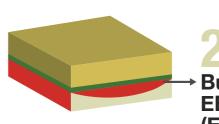


**DEBRA International** - une adaptation de Debra of America et de l'US National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Disease, et de la Has et al. 2020

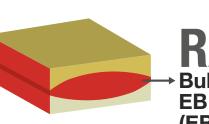




5% **Bulles EB** jonctionnelle (EBJ)



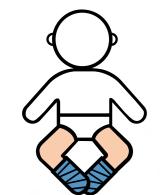
**Bulles EB** dystrophique (EBD)



**RARE** Bulles EB de Kindler (EBK)

### L'EB CHEZ LE NOURRISSON

Un dermatologue doit écarter toute autre maladie de la peau et une équipe interdisciplinaire doit élaborer un protocole de soins intégré



L'absence de peau peut être totale en particulier sur les pieds, les chevilles et la partie inférieure des jambes



La peau peut former des bulles immédiatement après la naissance/ durant les premiers jours de vie



Éviter de mettre bébé dans une couveuse (à moins que ce ne soit absolument nécessaire)



Ne pas utiliser de bandages adhésifs/ pansements



Ne pas soulever bébé sous les bras



Ne pas mettre de bracelets avec le nom de bébé aux poignets ou aux chevilles. Attacher tout bracelet d'identification au lit ou aux vêtements



Ne pas utiliser de pince à cordon ombilical



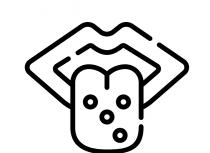
atteint d'EB, c'est possible, vous devez essayer



Skin sur notre website pour des information au sujet des soins de plaie

## **SYMPTÔMES ET COMPLICATIONS**

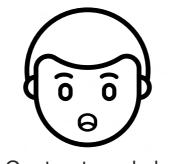
Les symptômes sont plus ou moins graves selon le type d'EB.



Bulles dans la bouche et difficultés à avaler



Rétrécissement de l'œsophage et des voies respiratoires



Contracture de la bouche et réduction du mouvement de la langue



Une fragilité de la peau qui conduit facilement à des décollements cutanés et à des plaies



Cancer de la peau



Démangeaisons



Taches indolores et changement de couleur de la peau



Infection/ plaies qui ne cicatrisent pas



Constipation



Anémie



Fusion des doigts et des orteils



**Douleurs** 



Cheveux clairsemés/ perte de cheveux

vertébrales



Complication

cardiaque

Perte d'ongles ou épaississement des ongles et changement



Apparition de bulles dans les yeux



Retard de croissance/ pubertaire



Voix enrouée,

respiration sifflante

aiguë

Affection de l'émail des

dents, chevauchement,

désalignement et

désintégration des dents



de la paume des

mains et de la

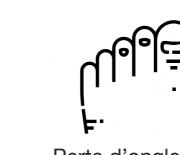
plante des pieds



peuvent pas être

redressées)

Fragilité des Contractures (articulations qui ne os et fractures



de forme/couleur



dépression



rénale



informations locales (DEBRA Belgium): www.debra-belgium.org email: info@debra-belgium.org

**DEBRA International:** www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

Ces informations proviennent de la brochure What is EB? de DEBRA International. Scannez le code QR pour la télécharger ou consultez le website : www.debra-international.org/what-is-eb

