



“ *Quand Morgan est née, il y a eu un grand **silence** dans la salle d'accouchement. Le gynécologue n'avait jamais vu une 'chose' pareille. Morgan n'avait **pas de peau** sur les pieds et sur le bas des jambes. Ce n'était que des blessures à vif.* ”



debra
belgium

Soutenez Debra

Un soutien financier permet de poursuivre les défis de l'association.

Comment pouvez-vous soutenir Debra ?

- **Par un don au 979-3286677-31**

Entièrement déductible dès € 30 par an.

- **Par un don en ligne**

Sur www.debra-belgium.org, vous pouvez très facilement effectuer un paiement électronique en toute sécurité.

- **Grâce à un ordre permanent**

Un don mensuel est possible. Il donne droit en fin d'année à un avantage fiscal si le total des versements mensuels dépasse € 30. Vous pouvez ainsi étaler votre

contribution tout au long de l'année en complétant le formulaire sur notre site web.

- **Grâce à un legs**

En léguant par testament une somme à Debra, vous soutenez l'organisation même après votre décès. Et vous évitez par la même occasion qu'une grande partie de votre épargne ne parte dans les droits de succession.

- **Grâce à une action caritative**

Debra veut faire connaître l'épidermolyse bulleuse du grand public. Les clubs sportifs, les services clubs, les écoles et les autres organisations ou initiatives privées peuvent nous aider à atteindre ce but. N'hésitez pas à nous contacter.

Debra Belgium remercie tout particulièrement ses donateurs.

Si vous le souhaitez, vous pouvez figurer en tant que donateur sur notre site web et dans nos bulletins d'information.

debra
belgium

Debra Belgium asbl | Association d'Entraide pour l'Epidermolyse Bulleuse

Rue Piralewe 1 • 4600 Lanaye (Visé) • T 04 267 54 86 • E info@debra-belgium.org • W www.debra-belgium.org
979-3286677-31 • IBAN BE04 9793 2866 7731 • BIC ARSPBE22

Des **plaies**
ouvertes à **vie**

“ *La nuit, je l'entends **pleurer à force de se gratter**. Toutes les demi-heures, je dois me lever et masser délicatement ses bras et ses jambes jusqu'à ce qu'il s'endorme à nouveau.* ”

debra
belgium

“ Le matin, il y a parfois une montagne de bandages pleins de pommade sur la table du salon. Papa les pose un à un sur mes plaies. Et il perce les bulles à l'aide de ciseaux. ”

Qu'est-ce que l'épidermolyse bulleuse ?

L'épidermolyse bulleuse (EB) est **une maladie rare héréditaire** qui se caractérise par un décollement de la peau: les différentes couches de la peau n'adhèrent pas bien les unes aux autres. Des **bulles ou ampoules apparaissent** alors au moindre frottement ou lors de pression sur la peau. Les conséquences peuvent être dévastatrices: malformations sévères des doigts, des orteils ou de l'œsophage, lésions oculaires, invalidité et risque accru du cancer de la peau. Toutes ces complications diminuent l'espérance de vie. Les personnes qui souffrent de cette maladie ont **besoin de beaucoup de soins** qu'il faut renouveler chaque jour.



Quelle est l'action de Debra Belgium ?

L'EB affecte considérablement la vie quotidienne des familles concernées. Elles peuvent cependant se tourner vers l'association de patients Debra Belgium pour toute question pratique, médicale et psychosociale. Debra met tout en œuvre pour les soutenir en cas de besoin. L'association est entièrement bénévole.

Vocation

Debra lutte pour la reconnaissance de l'EB en tant que maladie rare et chronique. C'est d'une importance

capitale pour l'accès à des soins médicaux et psychosociaux financièrement abordables.

Information

Le site internet Debra, les bulletins d'information et les brochures constituent une source d'information essentielle pour les membres, leur familles et tous ceux qui sont directement ou indirectement concernés par l'EB.

Rencontre avec les autres patients

Savoir qu'elles ne sont pas seules face à la maladie apporte un immense réconfort aux familles.



Une peau atteinte d'EB est aussi fragile que les ailes d'un papillon. Des ailes de papier.

Au moindre frottement : une bulle. Douleur. Démangeaisons. Sur tout le corps.

Et dans les yeux, la bouche et l'œsophage. Toute la journée, toute la nuit.

Chaque année.

C'est une des raisons du succès des journées de rencontre nationales et internationales.

Contact avec le secteur médical

Debra coordonne un réseau de spécialistes (dermatologues, pédiatres, chirurgiens, dentistes, ophtalmologues, généticiens ...) qui ont approfondi leur connaissance de l'EB et partagent leur savoir avec tous les centres universitaires belges. Debra organise aussi régulièrement des formations à destination du personnel infirmier.



Infirmière spécialisée

Debra compte sur la disponibilité d'une infirmière spécialisée qui se rend là où on a besoin d'elle.

Contacts internationaux et recherche scientifique

Debra Belgium fait partie de Debra International et d'Eurodis. Pour une maladie aussi rare que l'EB, les contacts internationaux entre patients, familles et prestataires de soins se révèlent fondamentaux. Et ce n'est que tout bénéfique pour la recherche scientifique qui se développe au-delà des frontières nationales.

www.debra-international.org | www.eurodis.org

“ L'EB signifie que Morgan aura toute sa vie des plaies ouvertes, et dans son cas, même au plus profond de son corps. Même s'alimenter peut être un calvaire. ”