

## Épidermolyse bulleuse (EB)

L'épidermolyse bulleuse (EB) est le nom d'un groupe de maladies cutanées génétiques douloureuses qui provoquent des déchirures de la peau et des cloques sur la peau au moindre contact.

Le nom vient de « épiderm » soit la couche externe de la peau, « lyse », la dégradation des cellules, et « bullosa », bulles.

**Erin Hoyos**  
[debra@debracanada.org](mailto:debra@debracanada.org)



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

### Types

- Le type ou le sous-type se caractérise par des degrés de gravité variables. Un traumatisme ou un frottement mineur peut provoquer des cloques douloureuses qui entraînent des plaies ouvertes et des cicatrices.
- L'EB peut également affecter les couches internes, les muqueuses et les organes.

### Causes

Toutes les formes d'EB sont d'origine génétique et les gènes responsables de plusieurs sous-types différents de la maladie sont maintenant connus. Cependant, tous les gènes n'ont pas encore été identifiés.

## Impact sur la qualité de vie des personnes atteintes

Le taux de prévalence au Canada : environ 1 enfant sur 30 000 à 50 000 naît avec l'EB. Elle touche tous les groupes raciaux/ethniques et les deux sexes de façon égale.

- L'EB n'est pas contagieuse (elle est génétique) et n'affecte pas l'intelligence.
- Des mouvements simples comme ramper, marcher, s'asseoir, se retourner dans son lit peuvent provoquer des ampoules et des plaies ouvertes.
- Les personnes nées avec l'EB sont appelées « enfants papillon », car leur peau est aussi délicate que les ailes d'un papillon.
- Les parents passent en moyenne deux heures par jour à changer les pansements de leur enfant atteint de cette maladie.

## Traitement et soins de la maladie

- Il n'existe pas de cure à l'heure actuelle.
- Des recherches sont en cours pour trouver des traitements efficaces et une cure.
- Les soins quotidiens des plaies, la gestion de la douleur et les bandages protecteurs sont actuellement les seules options thérapeutiques disponibles.