QU'EST-CE QUE L'EB ?

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

Il existe plus de 30 sous-types

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

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

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

Les symptômes sont variables, avec des formes légères à sévères

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

epidermolysis bullosa

- epidermo → Épiderme
- lysis → Destruction
- bullosa → Bulle

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

Touche indifféremment les filles ou les garçons

Touche toutes les races et les ethnies

Non contagieuse

Il n'existe pas encore de traitement curatif

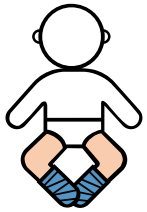
L'EB est également appelée la maladie du papillon parce que la peau est aussi fragile que les ailes d'un papillon

DEBRA International : www.debra-international.org **EB Without Borders :** ebwb@debra-international.org
informations locales (DEBRA Belgium) : www.debra-belgium.org **email :** info@debra-belgium.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

debra International.

L'EB CHEZ LE NOURRISSON

SYMPTÔMES

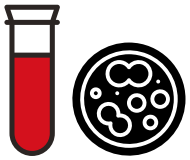


L'absence de peau peut être totale en particulier sur les pieds, les chevilles et la partie inférieure des jambes

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

COMMENT RECONNAÎTRE L'EB ?

Un dermatologue doit écarter toute autre maladie de la peau

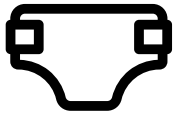


Un diagnostic de laboratoire doit être établi.

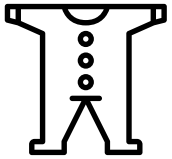
Un protocole de soins intégré doit être coordonné par une équipe de spécialistes interdisciplinaire

SOINS DU NOURRISSON

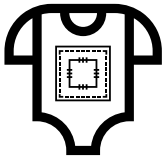
Voir les infographies Peau et Corps en Bonne Santé pour obtenir plus d'informations sur le soin des plaies



Les couches doivent être confortables pour réduire le frottement. Protéger les bords avec un tissu doux si nécessaire



Envelopper bébé dans une grenouillère boutonnée devant. Les bébés nus peuvent se blesser en frottant leurs bras et leurs jambes



Mettre les vêtements à l'envers pour éviter que les coutures frottent sur la peau et l'abîment

Les mitaines et les ongles courts évitent les blessures causées par les griffures

Mettre bébé sur un matelas doux (coussin, peau de mouton, couverture douce)

Vous devez trouver le moyen de toucher votre bébé pour créer des liens

Allaiter un bébé atteint d'EB, c'est possible, vous devez essayer

Les parents peuvent être formés pour soigner les plaies, donner le bain, prodiguer des soins généraux à un bébé atteint d'EB si nécessaire

Les produits de soins des plaies pouvant être chers, les parents peuvent demander l'aide d'un travailleur social pour connaître leurs droits

IMPORTANT !

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

Suivre le calendrier de vaccinations infantiles habituel

DEBRA International : www.debra-international.org **EB Without Borders :** ebwb@debra-international.org
informations locales (DEBRA Belgium) : www.debra-belgium.org **email :** info@debra-belgium.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

debra International.