

Wat is EB?

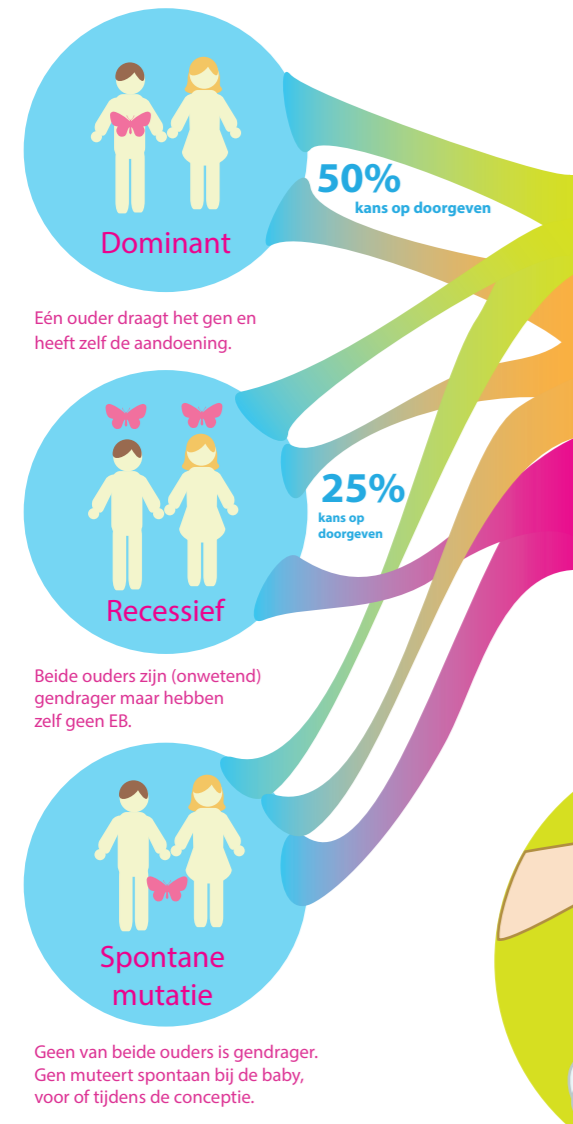
Oppeerhuid Loslaten Blaarvorming Epidermolysis Bullosa

ZELDZAAM 1: 22 000	GENETISCH 	IEDEREEN 	NIET BESMETTELIJK 	GEEN GENEZING
Treft één op tweeëntwintigduizend levendgeborenen.	Erfelijk, maar ouders weten mogelijk niet dat ze drager zijn.	Gelijke invloed op beide geslachten en elke etnische groep.	Erfelijk, geen risico op besmetting met EB.	Nog niet! Maar onderzoek is hoopvol. Huidige behandeling is gebaseerd op wondverzorging en pijnstilling.

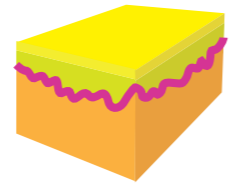


EEN AANDOENING DIE DE HUID KWETSBAAR MAAKT. Het geringste contact met de huid kan blaren en wonden veroorzaken.

Hoe krijg je EB?



Epidermis
Basale laag
Dermis



Waarom?

Een van de 16 EB eiwitten die zorgen voor de hechting van de huid, is defect. Spleijingsniveau in de huid bepaalt het type EB.

Diagnose

Huidbiopsie (onderzoek van een klein stukje huid onder een microscoop). Dermatoloog onderzoekt waar de spleijing van de huid optreedt.

Behandeling

Blaren - moeten worden doorgespreid, leeggemaakt en afgedekt.
Verbinden - om de huid te beschermen tegen wrijving en infectie. In ernstige gevallen moet er dagelijks worden verbonden. Dit kan uren duren en is zeer pijnlijk.
Mondverzorging - wordt zorgvuldig met de hand gedaan, mondholte kan kleiner zijn dan normaal door blaarvorming en vergroeiing van de interne huid.

3 HOOFDTYPES

- Simplex**
- Dystrofisch**
- Junctioneel**

SYMPTOMEN

Groot verschil van ernst in verschillende types van EB. Er zijn meer dan 40 varianten bekend.

Simplex Blaren op handen en voeten. Blaren over het hele lichaam.		Met goede wondverzorging en pijnbestrijding kunnen de meeste patiënten een normaal leven leiden zonder al te veel beperkingen.
Dystrofisch Vorming van littekenweefsel. Vergroeiing van vingers en tenen. Vernauwing van de mond. Vernauwing van de slokdarm.		Mogelijkheid op het ontwikkelen van plaveiselcelcarcinoom (agressieve huidkanker), soms al op jonge leeftijd.
Junctioneel Schade aan de huid op het gezicht. Blaren in de mond. Uitgebreide blaarvorming over het hele lichaam. Blaarvorming van interne organen, zoals de urinebuis. Ernstige complicaties kunnen fataal zijn.		Kinderen met de ernstige vorm van junctionele EB kunnen sterven binnen de eerste 2 jaar, als gevolg van ondervoeding en bloedarmoede, veroorzaakt door blaarvorming van keelholte en slokdarm.

Hoe kan ik helpen?

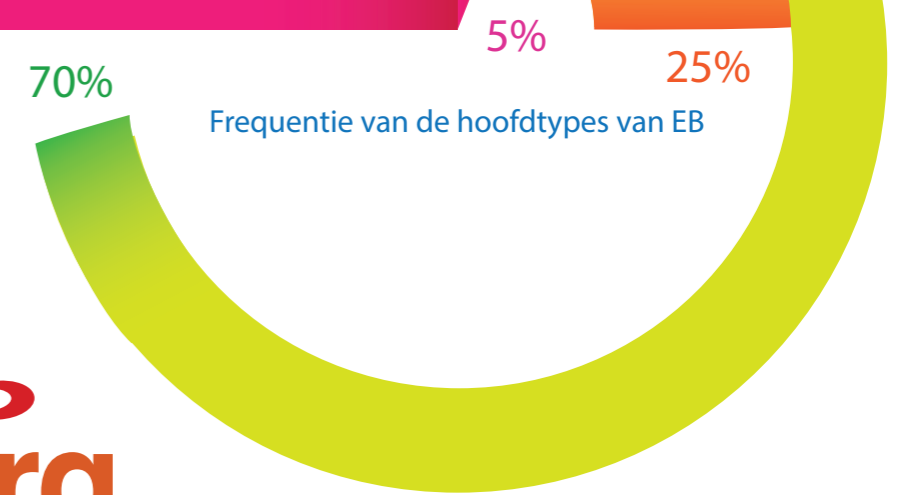


Verspreid de bekendheid van EB binnen uw sociale groepen.

STEUN ONDERZOEK

Onderzoek en klinische studies hebben belangrijke vooruitgang geboekt in het begrijpen en behandelen van EB. Eventuele behandelingen, zoals stamcel- of genterapie, lijken veelbelovend maar vereisen continue financiering. Zeldzame ziekten hebben binnen overheden en farmaceutische bedrijven een lage prioriteit, waardoor onderzoek zwaar leunt op giften.
Meer weten of Belgische projecten ondersteunen?

www.debra-belgium.org



Dit is een overzicht van EB en kan niet gebruikt worden om een diagnose te stellen. De ernst en behandelingsopties variëren sterk per individu. Neem contact op met een dermatoloog als u vermoedt dat uw kind EB heeft. Ontworpen door FIENDISH.com voor DEBRA International.