

**PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ**

Nom : ..... Tél : .....

Nom : ..... Tél : .....

**CONTACT MÉDICAUX**

Nom (généraliste/pédiatre) : ..... Tél : .....

Nom (spécialiste) : ..... Tél : .....

Centre EB: ..... Tél : .....

orphanet  
www.orpha.netUZ  
LEUVEN

SKIN

www.ern-skin.eu

**RARE DISEASE  
Emergency card**Photo du  
patient**Épidermolyses Bulleuses Héréditaires**

Prénom : ..... Nom de famille : .....

Date de naissance : .....

Attention ma PEAU et mes  
MUQUEUSES sont très FRAGILES

### L' épidermolyse bulleuse (EB)

L'EB est un groupe de maladies rares, d'origine génétique, caractérisées par une fragilité excessive de la peau ET des muqueuses qui se décollent ou s'abrasent au moindre frottement ou à la moindre pression.

Dans tous les cas la peau et éventuellement les muqueuses risquent de produire des bulles et d'être abrasées. Les ulcérations qui en résultent sont douloureuses ou prurigineuses et risquent de s'infecter. Des complications secondaires se produisent aussi : ingestion alimentaire difficile, rétrécissement de l'œsophage et des voies aériennes, anémie, insuffisance rénale , fragilité osseuse, problèmes de dentition, problèmes ophtalmologiques, risque de septicémie, etc....

La plupart des procédures d'urgence peuvent être adaptées moyennant quelques précautions indispensables dans les soins. Des analgésiques et anxiolytiques peuvent être administrés.

#### Gestes et actes à EVITER :

- Pansements adhésifs (sparadraps)
- Frottements et frictions de toute nature
- Gestes brusques à l'examen cutané et muqueux

#### Gestes et prudence recommandés :

- Ecouter le patient, il se connaît parfaitement; ses proches peuvent aussi vous conseiller
- Décoller doucement les pansements en les humidifiant ou à l'aide d'un spray à la silicone
- Désinfecter minutieusement la peau avant tout geste invasif (compresses imbibées de désinfectant)
- Utiliser des lubrifiants pour tous les instruments externes (thermomètre, canule, tube divers)
- Protéger les zones susceptibles d'être traumatisées (par exemple par un tensiomètre)
- Fixer les électrodes ECG avec des compresses non-adhésives. Demander au patient ou à sa famille de les enlever.
- Piquer les bulles avec une aiguille ou une pointe de bistouri pour les vider en conservant le toit de la bulle