

**CONTACTEREN IN GEVAL VAN NOOD**

Naam: ..... Telefoon: .....

Naam: ..... Telefoon: .....

**MEDISCHE CONTACTEN**

Naam (huisarts/kinderarts): ..... Telefoon: .....

Naam (specialist): ..... Telefoon: .....

EB-centrum: ..... Telefoon: .....



**RARE DISEASE  
Emergency card**

Patient

photo

**Epidermolysis Bullosa**

Voornaam: ..... Familiennaam: .....

Geboortedatum: .....



**Waarschuwing: mijn huid en  
slijmvliezen zijn zeer kwetsbaar**

### Epidermolysis Bullosa (EB)

EB is een groep zeldzame, erfelijke huidziekten. De huid en slijmvliezen zijn zeer kwetsbaar. Het minste trauma (wrijving of druk) leidt tot blaren op de huid en slijmvliezen die huidloslating en wonden veroorzaken. Daardoor is er een verhoogd risico op infecties. Pijn is constant aanwezig en wordt nog erger bij ingrepen. Ook jeuk is een groot probleem. Niet-huidgerelateerde complicaties kunnen optreden zoals slechte voedingsinname, slikproblemen, vernauwing van de luchtpijp, bloedarmoede, slechte bottoestand, nierproblemen, tandschade, complicaties van het oog en verhoogde kans op sepsis. De meeste EHBO-procedures kunnen worden toegepast mits de nodige voorzorgsmaatregelen. Pijnstillers en angstremmers mogen toegediend worden.

### Te vermijden procedures:

- Trek en duw niet om mij te verplaatsen maar gebruik de tilmethode
- Vermijd klevende wondverbanden en alles wat plakt
- Vermijd alle frictie en wrijving op mijn huid en slijmvliezen
- Vermijd bruske handelingen, ook bij het aan- en uitkleden

### Belangrijke aandachtspunten:

- Overleg met mij of mijn mantelzorgers; wij kennen EB
- Verwijder klevend verband voorzichtig of gebruik een siliconen spray of week het af met water
- Maak de huid schoon en desinfecteer door te deppen
- Gebruik glijmiddel voor alle instrumenten (thermometers, canules, katheters, tubes enz.) en gebruik de kleinst mogelijke katheters en tubes
- Bescherm traumagevoelige plekken (bv. bij het aanbrengen van een bloeddrukmeter)
- Scherm de huid af onder de saturatiemeter
- Fixeer ECG-plakkers met een niet-klevend compres. Laat ze verwijderen door patiënt of familie
- Prik blaren door met een lancet of naald en daarbij een groot gat; laat de blaar voorzichtig leeglopen en laat het blaardak zitten