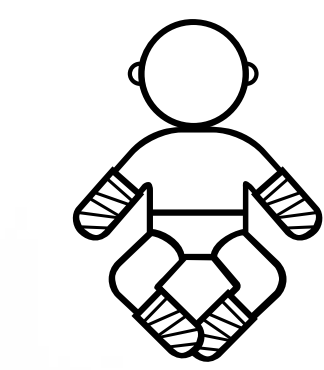
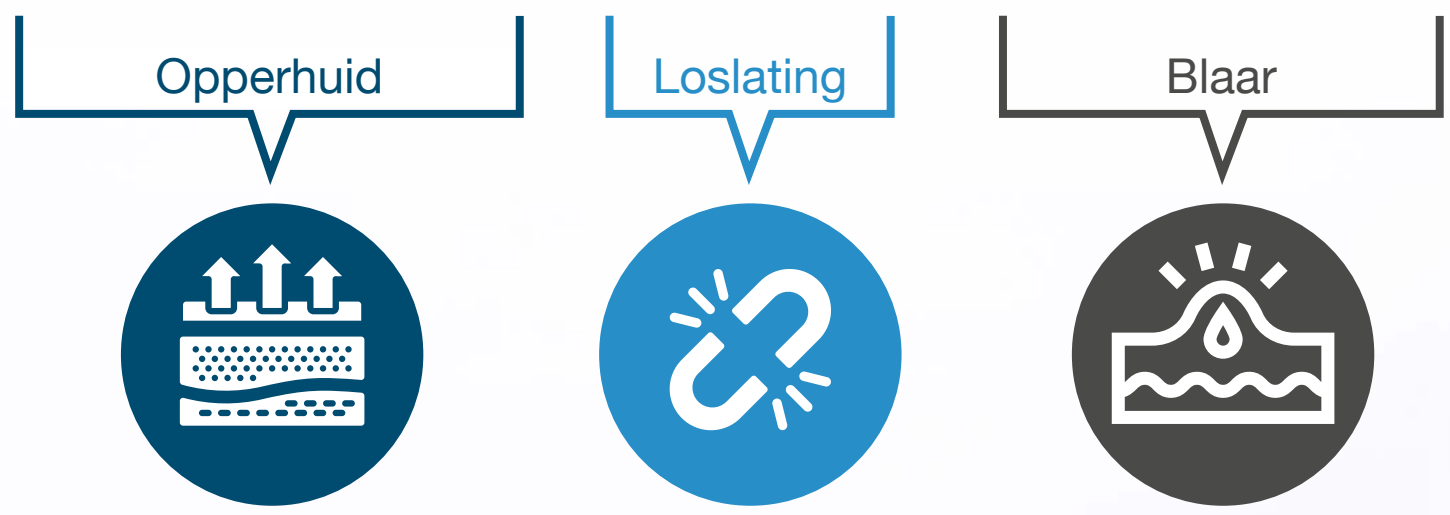
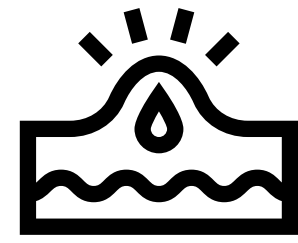


# WAT IS EB?

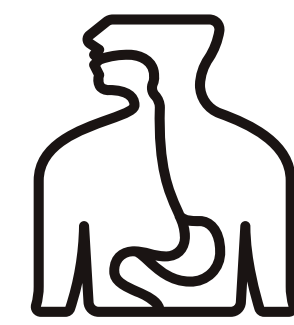
## epidermolysis bullosa



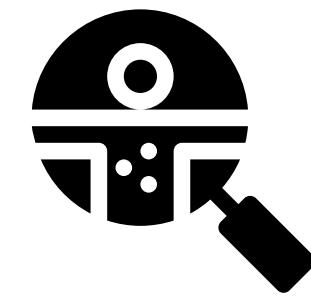
De symptomen zijn meestal zichtbaar onmiddellijk bij de geboorte of enkele dagen erna



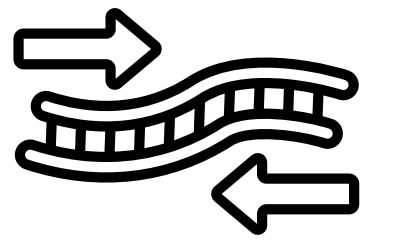
Hun gemeenschappelijke kenmerk is het ontstaan van blaren en een zeer fragiele huid



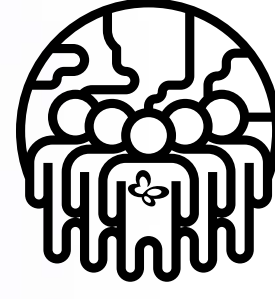
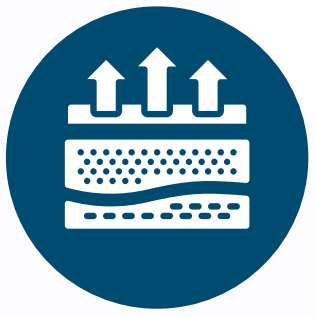
Blaren kunnen overal op de huid ontstaan en soms ook inwendig op de slijmvlieszen



De symptomen variëren van mild tot ernstig



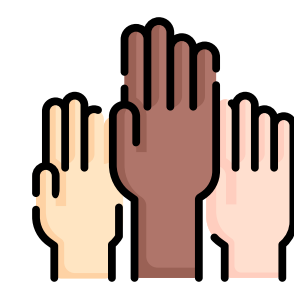
Blaren en wonden kunnen ontstaan door druk, wrijving of warmte op de huid en/of op de slijmvlieszen



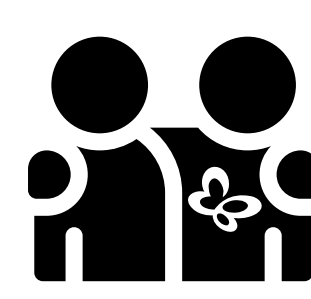
Naar schatting hebben 500.000 mensen in de wereld EB



Treft evenveel mannen als vrouwen



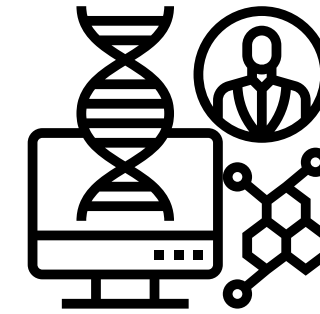
Komt overal ter wereld voor



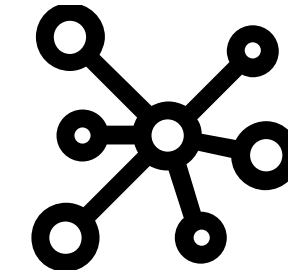
Niet besmettelijk



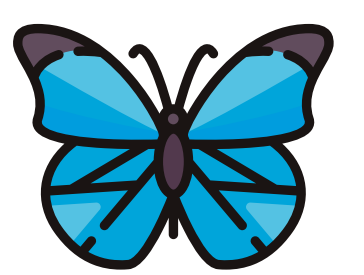
Genezing is nog niet mogelijk



Er bestaan meer dan 30 subtypen

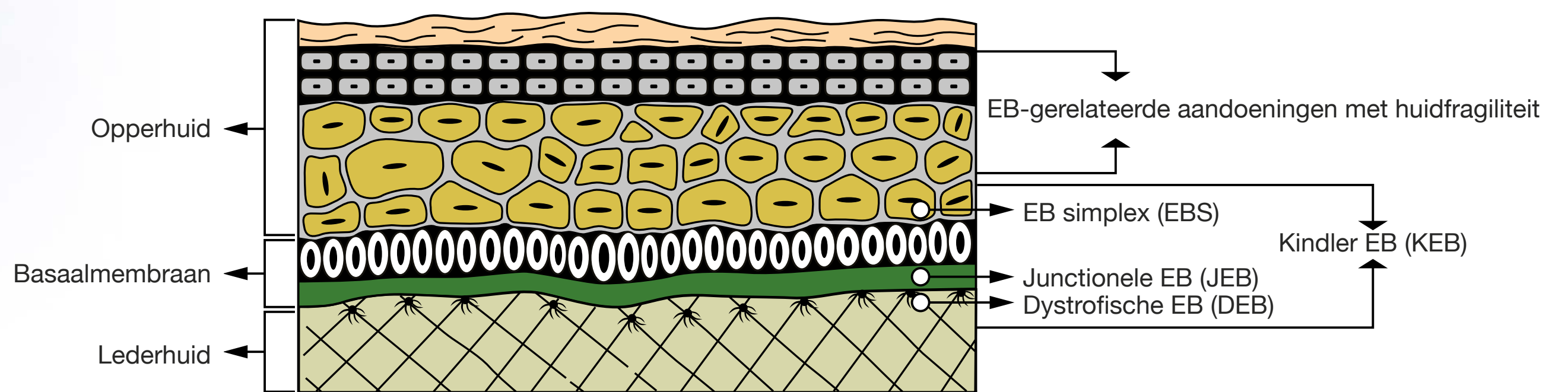


EB is niet één huidziekte maar de naam van een grote groep van ziekten die klinisch en genetisch van elkaar verschillen

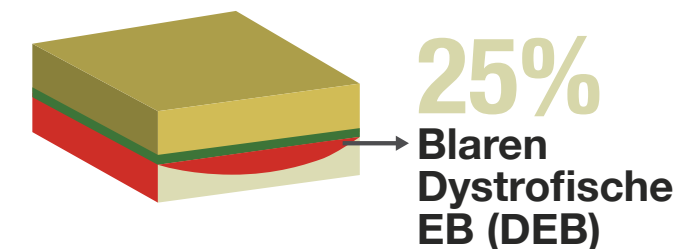
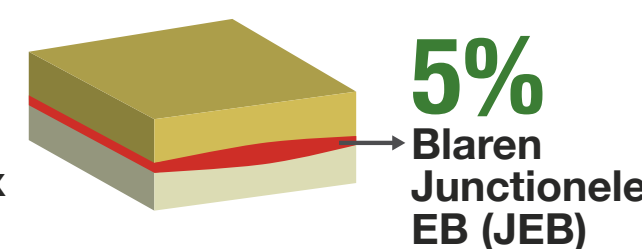
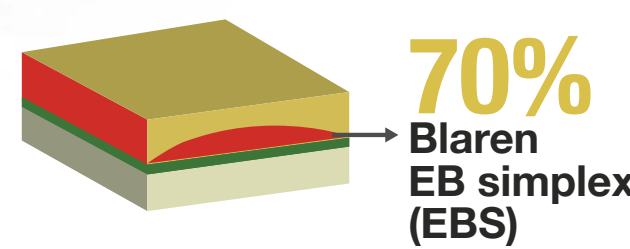


Mensen met EB worden soms "vlinders" of "vlinderkinderen" genoemd omdat hun huid zo fragiel is als de vleugels van een vlinder

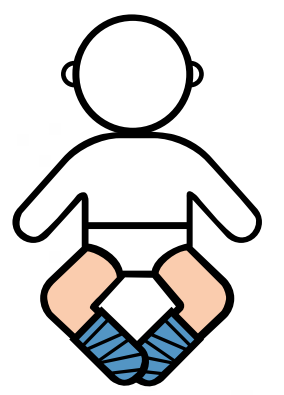
### EB-TYPEN DWARSDOORSNEDE VAN DE HUID



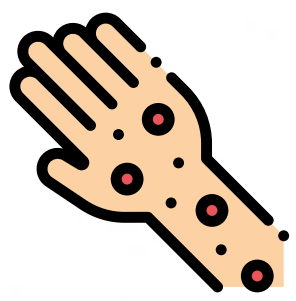
DEBRA International - adapted from Debra of America, the US National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Disease and Has et al. 2020



### PASGEBOREN BABY MET EB Een dermatoloog sluit andere huidziekten uit en een interdisciplinair team coördineert een globaal zorgplan



De huid kan volledig afwezig zijn, vooral op de voeten, enkels en onderbenen



Blaren kunnen onmiddellijk na de geboorte ontstaan of tijdens de eerste dagen



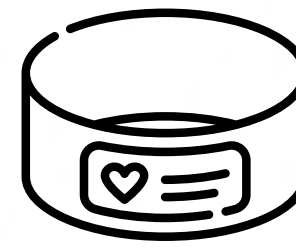
Vermijd het gebruik van een couveuse (tenzij echt noodzakelijk)



Gebruik geen kleefpleisters/plakkers



Til de baby niet onder de oksels op



Vermijd naambandjes rond pols of enkel. Hang ze aan het bed of aan kleding.



Gebruik geen navelstrengklemmen

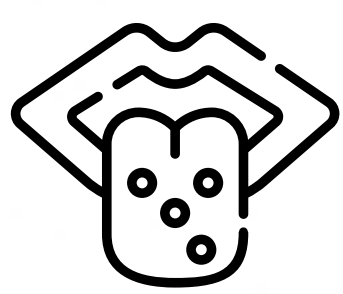


Borstvoeding is mogelijk als je baby EB heeft. Probeer het in elk geval

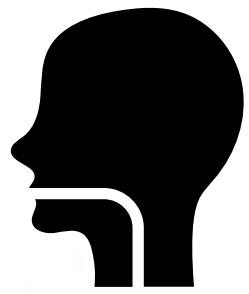


Leers de infografiek Healthy Body and Skin op onze website voor informatie over wondzorg

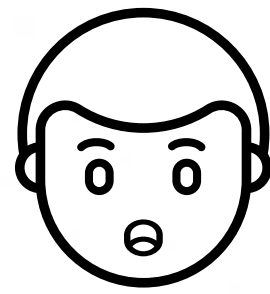
### SYMPTOMEN EN COMPLICATIES Symptomen kunnen variëren van mild tot ernstig naargelang het type EB



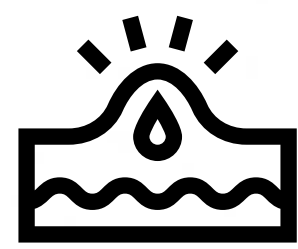
Blaren in de mond en problemen met slikken



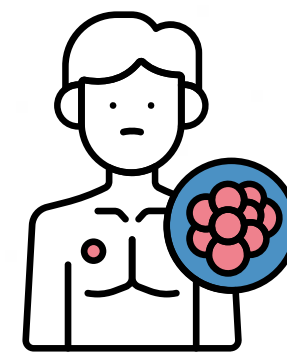
Slokdarm en luchtwegen vernauwen



De mond verkleint en wordt strak en de tong beweegt minder goed



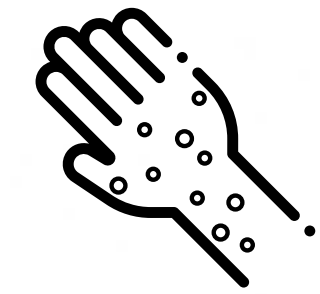
Fragiele huid waarop gemakkelijk blaren en wonden ontstaan



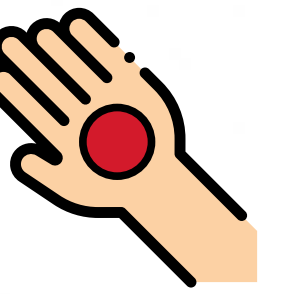
Huidkanker



Jeuk



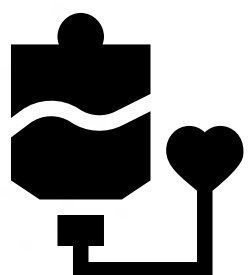
Onschuldige huidvlekken en kleurveranderingen



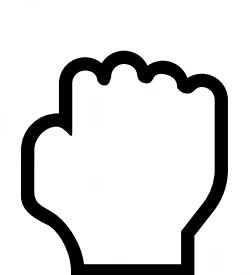
Infectie/wonden die niet genezen



Verstopping



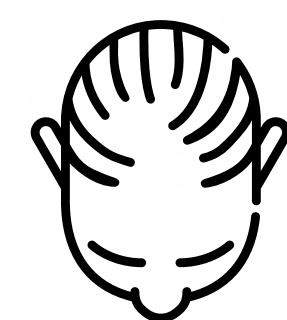
Bloedarmoede



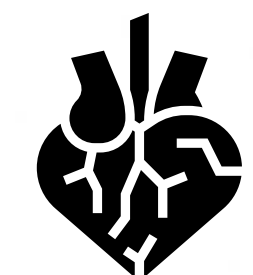
Samengroeiing van vingers en tenen



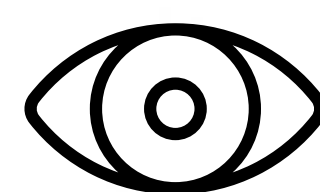
Pijn



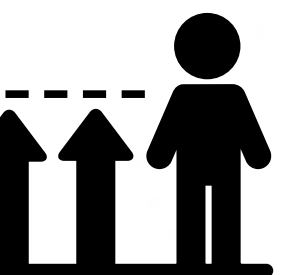
Haar dunt uit of valt uit



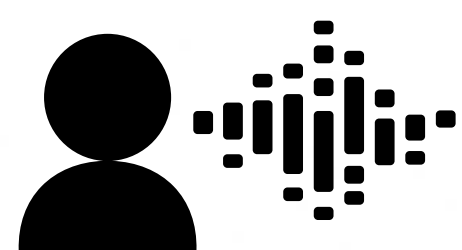
Hartproblemen



Blaren in de ogen



Groeivertraging/vertraagde puberteit



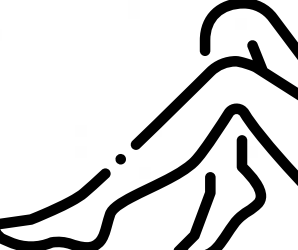
Hese of hoogpiepende stem



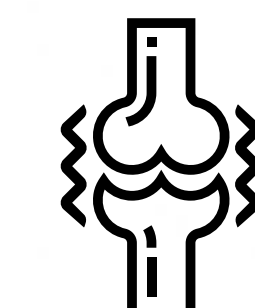
Tandglazuur aangetast, te weinig ruimte voor de aanwezige tanden en kiezen, tandbederf



Handpalmen en voetzolen worden dikker



Contracturen (gewrichten die niet meer kunnen strekken)



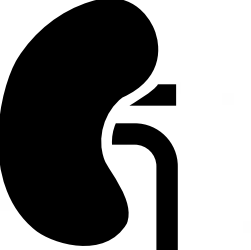
Zwakke botten en wervelbreuken



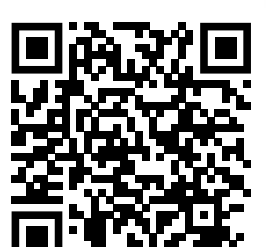
Nagels vallen uit, of worden dikker en veranderen van vorm/kleur



Stress en depressie



Nierproblemen



DEBRA International: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)  
 lokale informatie (DEBRA Belgium): [www.debra-belgium.org](http://www.debra-belgium.org) email: [info@debra-belgium.org](mailto:info@debra-belgium.org)  
 Deze informatie komt uit de infografiek "Wat is EB?" van Debra International.  
 Scan de QR-code om de volledige brochure te downloaden op de website: [www.debra-international.org/what-is-eb](http://www.debra-international.org/what-is-eb)

