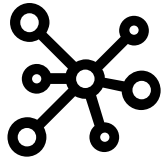
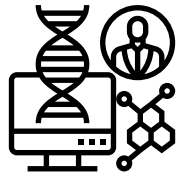


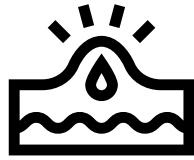
WAT IS EB?



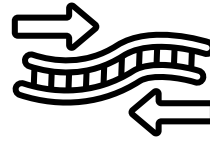
EB is niet één huidziekte maar de naam van een grote groep van ziekten die klinisch en genetisch van elkaar verschillen



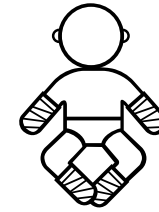
Er bestaan meer dan 30 subtypen



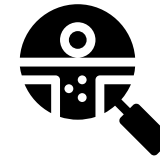
Hun gemeenschappelijke kenmerk is het ontstaan van blaren en een zeer fragiele huid



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



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



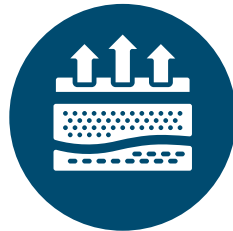
De symptomen variëren van mild tot ernstig



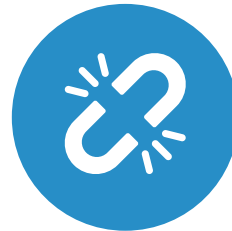
Blaren kunnen overal op de huid ontstaan en soms ook inwendig op de slijmvliezen

epidermolysis

Opperhuid

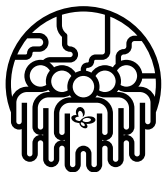
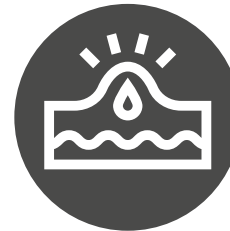


Loslating



bullosa

Blaar



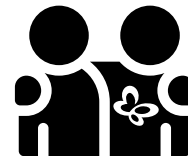
Naar schatting hebben 500.000 mensen in de wereld EB



Treft evenveel mannen als vrouwen



Komt overal ter wereld voor



Niet besmettelijk



Genezing is nog niet mogelijk



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



DEBRA International: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

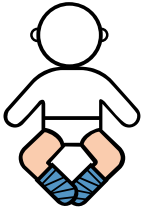
lokale informatie (DEBRA Belgium): www.debra-belgium.org **email:** info@debra-belgium.org

Deze informatie komt uit de infografieek "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

PASGEBOREN BABY MET EB

SYMPTOMEN



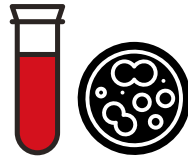
De huid kan volledig afwezig zijn, vooral op de voeten, enkels en onderbenen



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



Een dermatoloog sluit andere huidziekten uit



Laboratoriumonderzoek is nodig



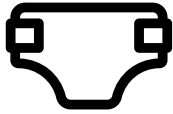
Een interdisciplinair team stelt een globaal zorgplan op

WAT GEBEURT ER WANNEER EB VERMOED WORDT?

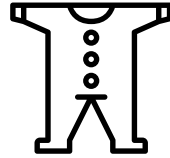
ZORG VOOR DE PASGEBOREN BABY



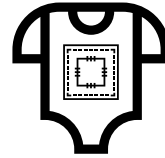
Lees de infografiek Healthy Body and Skin voor informatie over wondzorg



Gebruik luiers in de juiste maat om wrijving te verminderen. Indien nodig kan je de randen invetten of met zacht materiaal beschermen



Doe de baby een body aan met sluiting vooraan. Een naakte baby kan zichzelf verwonden door armen en benen tegen elkaar te wrijven



Ruwe naden kunnen schuren en zo de huid beschadigen. Doe de kleertjes daarom binnenstebuiten aan



Doe wantjes aan en houd de nagels kort om beschadiging door krabben te vermijden



Zorg dat de baby zacht ligt (kussen, schapenvel, zacht deken)



Je mag/moet zeker je baby aanraken om hechting te bevorderen



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



Aan ouders wordt aangeleerd hoe ze hun baby moeten verzorgen en baden



De maatschappelijke dienst kan de ouders bijstaan over hun rechten want wondzorgmateriaal kan duur zijn

BELANGRIJK!



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



Volg het gewone vaccinatieschema voor kinderen



DEBRA International: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

lokale informatie (DEBRA Belgium): www.debra-belgium.org **email:** 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