

**KONTAKTY 1. POMOCI: RODIČE**

Jméno: ..... tel: .....

Jméno: ..... tel: .....

**KONTAKT NA LÉKAŘE**

Jméno (obvodní lékař, pediatr): ..... tel: .....

Jméno (specialista): ..... tel: .....

EB Centrum: [www.ebcentrum.cz](http://www.ebcentrum.cz) tel.: +420 532 234 533/536



**VZÁCNÉ ONEMOCNĚNÍ**

Foto

**Karta 1. pomoci**

**EPIDERMOLYSIS BULLOSA CONGENITA**

Jméno: ..... Příjmení: .....

Rodné číslo: .....



**Pozor: má kůže a sliznice jsou velmi křehké!**

### Nemoc motýlích křídel (Epidermolysis Bullosa - EB)

EB je vzácné a vrozené kožní onemocnění, které se projevuje velmi křehkou kůží a sliznicemi. I po drobném tření nebo tlaku vzniknou na kůži a sliznicích puchýře a rány, které jsou náchylné k infekcím. Bolest u pacientů je trvalá, zhoršuje se např. při ošetřování ran. Často kůže pacienty svědí. K EB se váže i postižení různých orgánů, které se projeví obtížným polykáním, nedostatečnou výživou, chudokrevností, nedostatkem železa, bílkovin, dechovými potížemi, osteoporózou, poškozením ledvin, zubů, očí, tuhnutím kloubů, srůstem prstů. Hrozí zvýšené riziko sepse. Většina zákroků může být realizována při respektování specifických opatření. Analgetika a anxiolytika jsou indikována.

#### Procedury, kterým se vyhnout:

- Nikdy mě neposouvejte na lehátku, použijte metodu "zdvihnout a přesunout"
- Nepoužívejte u mne leukoplast
- Šetrně se mne dotýkejte, abyste mi nestrhli kůži
- Vyvarujte se tření, když se mnou manipulujete nebo mne oblékáte

#### Doporučená opatření pro péči:

- Naslouchejte mi a mému pečovateli, rozumíme problematice EB
- Odstraňte přilepené obvazy pomocí silikonového spray/ Nilitac /nebo obvaz namočte do vody
- Netřete kůži při umývání
- Namažte gelem/např. Acti Maris / všechna pomůcky (teploměry, kanyly, katetry, cévky, atd.) a použijte nejmenší možnou velikost
- Kryjte / Coverflexem /místa náchylná k odření (např. před měřením krevního tlaku)
- V případě nutnosti oxymetru, natočení EKG aplikujte pomůcku přes Mepitel One
- U EKG elektrody v Mepitelu One vystříhnout otvor na EKG gel viz video [www.ebcentrum.cz/anesteziolog-a-algeziolog/](http://www.ebcentrum.cz/anesteziolog-a-algeziolog/)
- Puchýř jehlou tangenciálně propíchněte, aniž byste porušili jeho strop