

**CONTATTI DI EMERGENZA**

Nome: ..... Tel: .....

Nome: ..... Tel: .....

**MEDICI DI RIFERIMENTO**

Medico di base: ..... Tel: .....

Specialista referente: .....

Centro di Riferimento: .....

Tel: .....



**MALATTIA RARA**  
**Emergency card**

Foto

paziente

**Epidermolisi bollosa ereditaria**

Nome: ..... Cognome: .....

Data di nascita: .....



**ATTENZIONE: la mia pelle e le mucose sono estremamente fragili**

### **Epidermolisi bollosa (EB)**

L'EB è una malattia genetica rara caratterizzata da fragilità della cute e delle mucose. Traumi anche minimi (frizioni o urti) causano la formazione di bolle con conseguenti erosioni e ulcerazioni, nonché un'umentata suscettibilità alle infezioni. Il dolore è costante ed esacerbato dalle procedure. Il prurito è spesso importante. L'EB può comportare numerose complicanze extracutanee, quali difficoltà di deglutizione, stenosi delle alte vie aeree, malnutrizione, anemia, osteopenia/osteoporosi, insufficienza renale, problemi dentari, danni oculari ed aumentato rischio di sepsi. Quasi tutte le procedure di emergenza possono essere eseguite, ma è necessario prendere delle precauzioni specifiche. Si possono somministrare farmaci analgesici e ansiolitici.

#### **Procedure/azioni da EVITARE:**

- Quando mi spostate, non mi fate scivolare ma utilizzate il metodo "solleva e posiziona"
- Evitate per quanto possibile medicazioni aderenti e cerotti adesivi
- Evitate lo sfregamento della cute
- Evitate la frizione quando mi manipolate o mi (s)vestite

#### **Modalità di cura raccomandate:**

- Ascoltate me/i miei familiari; noi conosciamo la malattia
- Rimuovete le medicazioni aderenti utilizzando uno spray al silicone o, se non disponibile, bagnandole abbondantemente con acqua
- Tamponate, non strofinate quando pulite e disinfettate la cute
- Lubrificate tutti i dispositivi (termometri, cannule, cateteri, sondini, ecc.) ed utilizzate il minimo calibro adeguato di cateteri e sondini
- Imbottite le aree soggette a traumatismi (es. prima di applicare il manicotto per misurare la pressione arteriosa)
- Utilizzate pulsiossimetri con sensori a clip lubrificati
- Per eseguire l'EKG, rimuovete gli adesivi dagli elettrodi e fissateli sulla cute con medicazioni non aderenti
- Bucate le bolle utilizzando una lancetta pungidito o un ago ipodermico, e drenate delicatamente senza rimuovere il tetto della bolla