

CONTACTEREN IN GEVAL VAN NOOD

Naam: Telefoon:

Naam: Telefoon:

MEDISCHE CONTACTEN

Naam (huisarts/kinderarts): Telefoon:

Naam (specialist): dr. Bolling Telefoon: 050-3616161>18925/ 55734
EB-centrum, afd. dermatologie, UMCG, Groningen (algemene nummer
UMCG, doorverbinden met dienstdoende dermatoloog 24/7)

orphanet
www.orpha.net

your
center logo



**RARE DISEASE
Emergency card**

Patient

photo

Epidermolysis Bullosa

Voornaam: Achternaam:

Geboortedatum:

Reference
centre logo

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

Epidermolysis Bullosa (EB)

EB is een groep zeldzame, erfelijke huidziekten. De huid en slijmvlies zijn zeer kwetsbaar. Het minste trauma (wrijving of druk) leidt tot blaren op de huid en slijmvlies 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 slijmvlies
- Vermijd bruuske 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 in (thermometers, canules, katheters, tubes enz.) en gebruik de kleinst mogelijke katheters en tubes
- Bescherm traumagevoelige plekken (bv. bij het aanbrengen van een bloeddrukmeter)
- Gebruik synthetische watten onder de saturatiemeter
- Verwijder ECG-plakkers en fixeer met een niet-klevend compres, laat nadien de plakkers zitten om door familieleden te verwijderen
- Prik blaren door met een lancet of naald en daarbij een groot gat; laat de blaar voorzichtig leeglopen en laat het blaardak zitten