Epidermolysis Bullosa en school

Moeder: **"In het begin bleef mijn kind nog regelmatig een ochtend thuis in overleg met school, ze trok het écht nog niet een hele dag, na wondverzorging"**

Vakleerkracht gym: "Belangrijk is dat ze meedoen en niet in de klas blijven zitten. We kijken steeds naar mogelijkheden"

Beste juf, meester, opvangouder, vakleerkracht, ouders, verzorgers

Deze folder heeft u gekregen van een ouder/verzorger van een kind met Epidermolysis Bullosa (EB) ook wel vlinderziekte genoemd.

Wat is EB en hoe krijg je het?

EB is een **erfelijke**, dus **niet besmettelijke, chronische** huid-aandoening.
EB is nog niet te genezen. Kinderen met EB moeten leren omgaan met hun ziekte.
Door een genetische fout hechten de verschillende lagen van de huid niet goed aan elkaar, zodat er over het hele lichaam, voortdurend blaren en wonden kunnen ontstaan. Ook in de slijmvliezen (bijvoorbeeld van mond en ogen) kunnen open plekken ont-staan. Dit kan door vallen of stoten, of eten van iets hards, maar blaren of open plekken ontstaan soms ook zonder aanwijsbare reden, door druk (bij lopen, tillen of schrijven bijvoor-beeld) wrijving, of warmte.

Om het eenvoudig te houden, maken we in deze folder geen onderscheid tussen de meer dan 30 verschillende types van EB. Die kunnen namelijk variëren van mild - met kleine, vaak onzichtbare ongemakken - tot zeer ernstig en invaliderend.

EB is een zeldzame ziekte en de ernstige vormen zijn nog zeldzamer. De kans dat u een kind met een lichte vorm ontmoet is groter. Deze folder is daarom met name gericht op deze groep met een milde vorm van EB.

Wat betekent EB voor een kind?

EB is er altijd: je staat ermee op en je gaat ermee slapen.
Iedereen heeft wel eens last van een pijnlijke blaar, maar kinderen met EB krijgen dagelijks blaren: jaar in jaar uit.

Ze hebben daarom te maken met:

- **Dagelijks wondverzorging:** doorprikken van blaren, verbinden van ontstane wonden, vervangen van verband; dit veroorzaakt pijn en stress, kan veel tijd in beslag nemen en kan vermoeiend zijn.
- Veel **jeuk**, waardoor slaapproblemen ontstaan.
- **Vervelende blikken** en vragen, onbegrip.
- Plagerijen en **pesten**.
- **Beperkingen:** niet mee kunnen doen met de anderen bij gym, op het schoolplein of bij bepaalde activiteiten.
- **Motorische achterstand:** lopen en fietsen is niet altijd mogelijk, en vaak laat aangeleerd, handen gebruiken (tekenen, schrijven, veters strikken, knopen dichtdoen) kan blaren veroorzaken.
- **Angst** voor stoten, vallen, botsen met andere kinderen.
- **Onzekerheid en frustratie:** bij EB kan de huid de ene dag meer aangetast zijn dan de andere. Wat een kind de ene dag wel kan, kan een dag later soms niet.

Ieder kind wil graag bij de groep horen, wil niet anders zijn, wil meedoen. Kinderen met EB zullen vaak liever hun fysieke pijn verbijten, dan buiten de groep vallen. Ze maken niet snel misbruik van hun situatie. Ze moeten leren hun eigen grenzen te herkennen en aan te geven.

Kind: "Soms ga ik mee in een rolstoel, gaaf is het dat mijn vriendinnetje dan mag duwen!"

Wat betekent EB voor u?

Er zit een vlinderkind bij u of bij uw kind in de groep; waarmee moet u rekening houden, en wat kunt u doen, of kunt u beter laten? Uiteraard is het altijd goed met de ouders te overleggen of, wanneer het kind ouder is, met het kind zelf. In deze folder zijn een aantal situaties aangegeven waarmee u mogelijk rekening moet houden, waarbij u het kind kunt helpen of steunen. Niet alle situaties zullen op alle kinderen van toepassing zijn.

- **Grote buggy of rolstoel:** het kan zijn dat een kind langer gebruik maakt van een (vergrote) buggy, of (soms) gebruik moet maken van een rolstoel.
- **Fietsen:** kinderen met EB hebben vaak moeite met leren fietsen, het sturen kan blaren veroorzaken op de handen, het zadel op billen of binnenkant van de benen. Kinderen zijn ook vaak voorzichtiger, omdat ze bang zijn te vallen.
- **Schoolplein:** op een schoolplein wordt gerend, gestoeid, geduwd. Een kind met EB kan hiervoor bang zijn. Zorg voor een 'veilige', rustige speelplek, waar hij of zij met andere kinderen kan spelen.
- **Gym:** gymles is moeilijk bij EB, maar niet onmogelijk. Er kunnen aanpassingen worden gedaan; er kunnen bijvoorbeeld zachtere materialen worden aangeschaft, er zijn publicaties verkrijgbaar over gymmen met een beperking.
- **Kleding, verkleden, aankleden:** kleding moet soms worden aangepast, naden of stug materiaal kan blaren veroorzaken, evenals te warme kleding. Kinderen kunnen zich soms nog niet goed zelf aankleden. Ritsen en knoopsluitingen zijn moeilijk. Een kind met EB zal hierbij vaker geholpen moeten worden.
- **Oksels/optillen:** kinderen optillen onder de oksels kan daar blaren veroorzaken. Houd hier rekening mee.
- **Knutselen/kleien/zandbak/verven:** scharen gebruiken kan moeilijk zijn. Bij ernstige wonden kan klei, zand of verf infecties veroorzaken. Overleg dit met de ouders.
- **Tekenen/schrijven:** ook dit kan blaren veroorzaken. Potloden of pennen met een zachtere grip kunnen worden aangeschaft. Voor een kind is het soms moeilijk doppen van stiften te halen.
- **Eten en traktaties:** het continu genezen van wonden op de huid kost veel energie. Een kind met EB moet goed, gezond en calorierijk

Vader: "Die eerste schoolreis. Doodeng vonden we dat! Ik ben zelf meegegaan"

eten. Soms is dieetvoedsel noodzakelijk. Hard of zuur voedsel kan blaren veroorzaken in de mond of keel. Overleg met de ouders over eten op school. Inventariseer wat kinderen wel en niet kunnen eten en houdt hiermee rekening bij traktaties.

- **Zitten:** harde stoelen kunnen blaren geven. Soms voldoet een kussen, of een schapenvachtje, soms kan een aangepaste stoel nodig zijn.
- **Schoenen:** voeten zijn bij een kind met EB vaak aangetast. Dragen van schoenen is dan lastig. Accepteer dat het kind eventueel Crocs of pantoffels draagt.
- **Pesten:** EB kan zichtbaar zijn in de vorm van blaren of wonden. Kinderen met EB kunnen niet altijd meedoen met de groep en dit maakt hen gevoelig voor pesten of plagen. Let hier altijd op. Bespreek EB in de groep, zodat begrip ontstaat.
- **Verzorging/pleisters:** bij ontstaan van wonden mag er bij een kind met EB nooit gebruik worden gemaakt van 'gewone' kleefpleisters, zij hebben speciaal verbandmateriaal nodig, wat niet plakt. Het is goed een pakketje van dit materiaal op school te hebben.
- **Schoolreis/schoolkamp:** ook bij schoolreisjes en schoolkamp is het voor een kind met EB niet altijd mogelijk mee te doen met fysieke activiteiten. Rolstoelgebruik is misschien nodig. Denk er ook hier aan speciaal verbandmateriaal mee te nemen.
- **Zwemmen:** zwemmen is bij EB een geschikte sport. Door dragen van zwemkleding worden wel wonden en blaren zichtbaar. Het kind kan zich hierbij ongemakkelijk voelen. Overleg met de ouders over mogelijkheden.
- **Trappen/gangen op school:** Voor een kind met EB kan traplopen een probleem zijn. Geduw, getrek en geren in de gang van school en in het trappenhuis geven een kind met EB een onveilig gevoel. Wellicht is het goed als school hierover regels op te stellen. Of te regelen dat het kind met EB als eerste de klas in- en uitgaat.
- **Toiletbezoek:** een kind met EB kan last hebben van blaren en pijn bij toiletbezoek. Overleg dit met de ouders.
- **Vermoeidheid/energiegebrek/schoolverzuim:** door slaapgebrek of pijn kan een kind met EB meer verzuimen dan gemiddeld. Mogelijk kunnen hiervoor aparte programma's worden opgesteld.
  Zie bv www.ZIEZON.nl (landelijk netwerk ziek zijn en onderwijs).
- **Kinderfeestjes:** soms worden kinderen niet uitgenodigd voor kinderfeestjes vanwege EB. Schroom niet ouders te vragen wat kinderen wel en niet kunnen, ze zijn heel graag van de partij!
- **Verzorging:** het kan zijn dat af en toe wonden verzorgd moeten worden op school: fijn is dat dit door één of twee vaste personen gedaan wordt, liefst gedurende meerdere jaren. Deze persoon kan ook de vertrouwenspersoon voor het kind worden.
- **Overdracht:** gaat een kind met EB naar een volgende groep zorg dan voor een goede overdracht. Bespreek binnen het team, en met de ouders ervaringen, do's en don'ts.

Debra Nederland

Debra Nederland is de patiëntenvereniging voor mensen met EB. Zij ondersteunt mensen met EB en hun omgeving, onder andere door het geven van informatie, en organiseren van bijeenkomsten. Debra Nederland werd opgericht in 1989 en kreeg in 2003 de verenigingsvorm. Debra Nederland maakt deel uit van het netwerk van Debra International, de wereldwijde moederorganisatie van Debra.
Hebt u zelf EB of heeft iemand in uw directe omgeving EB, en wilt u Debra steunen? Word dan lid. Dit kan voor een vast bedrag van 25 euro per jaar. Hiervoor ontvangt u onze Nieuwsbrief en uitnodigingen voor onze ledendagen. Zie **www.debra.nl** voor meer informatie. Lid kunt u worden door een email te sturen naar **info@debra.nl** of te bellen naar **030 656 96 35**. Opzeggen kan ieder gewenst moment.
U kunt Debra Nederland ook steunen met een eenmalige, of structurele, bijdrage. Debra Nederland heeft een ANBI verklaring.

Vlinderkind
De Stichting Vlinderkind verzorgt in Nederland de fondsenwerving ten bate van medisch onderzoek naar EB. Zie **www.vlinderkind.nl**.

Centrum voor Blaarziekten
In het UMC Groningen, afdeling Dermatologie, bevindt zich het Centrum voor Blaarziekten onder leiding van Prof. M.F. Jonkman. Het is het expertisecentrum voor EB in Nederland. Iedere patiënt met EB kan hier terecht voor diagnostiek, behandeling en ondersteuning. Informatie hierover: **050 361 80 25** of via e-mail: **j.c.duipmans@umcg.nl**

debra Nederland. vlinderkind umcg

Deze folder is opgesteld door de patiëntenvereniging Debra-Nederland in samenwerking met het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG.
Voor meer informatie over EB en de doelstelling van Debra zie www.debra.nl