



HUID- EN WONDZORG

Richtlijn voor volwassenen met epidermolysis bullosa (EB) en hun verzorgers

**Zo voelt het leven
als je EB hebt.**



WAT IS EPIDERMOLYSIS BULLOSA?

EB is een groep van zeldzame, erfelijke ziekten met als kenmerk fragiliteit van de huid en de slijmvliezen en het ontstaan van blaren door wrijving of stoten. EB omvat vier hoofdtypen: EB simplex (EBS), junctionele EB (JEB), dystrofische EB (DEB) en Kindler EB (KEB) met meer dan 30 subtypen. De vormen van EB variëren van klinisch mild tot zeer ernstig.

**Cláudia Lucien Cavalcante de Souza, recessieve dystrofische EB, 21 jaar, Brazilië
(foto: Guilherme Gobbi)**



Emanuel Kluge, living with recessive dystrophic EB, aged 18, Brazil (photo credit: Suellen Szymanski)

OVER DEZE BROCHURE..... 06

BLAARVERZORGING..... 08

SOORTEN WONDEN..... 10

VERBANDEN..... 12

FACTOREN DIE WONDGENEZING BEÏNVLOEDEN..... 13

INFECTIE VOORKOMEN..... 14

INFECTIE BEHANDELEN..... 17

GEUR..... 20

WAT TE DOEN BIJ MOEILIJKE WONDGENEZING..... 22

JEUK..... 26

HUIDKANKER (PLAVEISELCELCARCINOOM)..... 28

WOORDENLIJST..... 30

ALGEMENE INFORMATIE..... 32

TOTSTANDKOMING..... 34

CONTACTINFORMATIE..... 36

NOTITIES..... 37

NATIONALE DEBRA-GROEPEN..... 38



Tauani Vieira (in het midden), RDEB, 24 jaar, Brazilië (photo credit: Suelen Szymanski)

Voorwoord

Voor de meeste volwassenen met EB is wondzorg een manier van leven en zij en hun verzorgers worden snel experts in wondzorg. De professionals die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met EB erkennen dat ze samen met de ervaren patiënten en hun verzorgers als partners werken.

Deze brochure is een gids met basisprincipes, ervan uitgaande dat elke persoon met EB uniek is. Het doel is mensen met EB te voorzien van basiskennis zodat ze optimaal kunnen participeren in het omgaan met hun ziekte.

Deze brochure is bedoeld voor volwassenen (vanaf 16 jaar) die een ernstige vorm van EB hebben of 1 of 2 problematische wonden, en voor hun verzorgers. Ook volwassenen met mildere vormen van EB vinden de algemene adviezen en instructies mogelijk zinvol. Deze brochure is bedoeld ter informatie maar is geen vervanger van professionele adviezen.

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor volwassenen (vanaf 16 jaar) met alle vormen van EB en voor hun verzorgers:

- ▶ EB simplex (EBS)
- ▶ Dystrofische EB (DEB)
- ▶ Junctionele EB (JEB)
- ▶ Kindler EB (KEB)
- ▶ EB acquisita (EBA) – autoimmuun, niet genetisch*

*Voor deze groep werd geen wetenschappelijke informatie gevonden bij het opstellen van de richtlijn maar zij zijn wellicht gebaat bij dezelfde ondersteuning.

Waarover gaat deze brochure?

Voor mensen met EB is wondzorg een manier van leven en zij worden, samen met hun verzorgers, al snel experts in wondzorg. Professionals betrokken bij de zorg voor deze mensen met EB erkennen dat ze als partners samenwerken met de deskundige patiënt en hun verzorgers.

Deze brochure is een richtlijn met algemene principes, ervan uitgaande dat elke persoon met EB uniek is. Het doel is mensen met EB te voorzien van basiskennis zodat ze optimaal kunnen participeren in het omgaan met hun ziekte. De richtlijnen geven adviezen voor klinische zorg. Ze zijn gebaseerd op bewijs vanuit de medische wetenschap en, bij afwezigheid hiervan, op expert opinion.

Onderwerpen in deze brochure:

- ▶ De basisprincipes van wondzorg
- ▶ Omgaan met infecties
- ▶ Factoren die genezing beïnvloeden
- ▶ Jeuk
- ▶ Plaveiselcelcarcinoom (PCC)

Waar komt de informatie in deze brochure vandaan?

De informatie en aanbevelingen in deze brochure zijn verkregen uit de “International Consensus Best Practice Guidelines Skin and wound care in epidermolysis bullosa, an expert working group consensus”. Deze richtlijn werd in 2017 geschreven door 3 EB-verpleegkundig specialisten. De informatie en aanbevelingen in de richtlijnen zijn gebaseerd op verschillende bronnen waaronder klinisch wetenschappelijk onderzoek en voornamelijk op ervaringen van experts.

Deze brochure geeft twee verschillende soorten aanbevelingen:



AANBEVELING
op basis van
wetenschappelijk bewijs

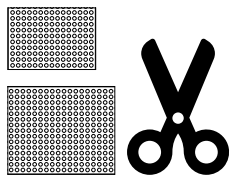


AANBEVELING
op basis van klinische
ervaring



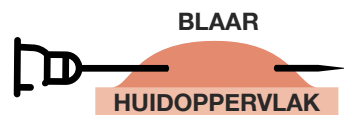
Dit icoon verwijst naar aanbevelingen die overlappen met die uit andere richtlijnen voor EB. Meer info op pagina 35.

Grotere blaren=grotere wonden! Prik een blaar door zodra je deze ziet. Verwijderen van debris/dood materiaal helpt bij het terugdringen van bacteriën in wonden en verbetert wondgenezing.

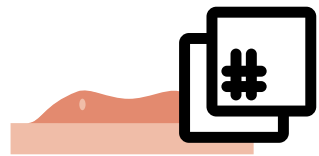


- 01** Leg alle wondmateriaal in juiste formaten en aantallen klaar om de wondzorgtijd kort te houden

INJECTIENAALD



- 02** Gebruik een schone naald, maak een groot gat in de blaar, zodat vocht weg kan lopen



- 03** Druk een schoon gaas over de blaar om het vocht uit de blaar te drukken



- 04** Laat het blaardak zitten om de wond te beschermen



- 05** Verwijder dood weefsel rond de open wond

Blaarverzorging is een van de belangrijkste behandelingen bij EB. Het advies is om blaren met een steriele naald of een schone schaar open te maken. Doe dit op het laagste punt van de blaar zodat de zwaartekracht kan helpen om het vocht weg te laten lopen. Druk daarna voorzichtig met een schoon gaas het blaarvocht uit de blaar. Het doel is te voorkomen dat de blaar groter wordt en het gat groot genoeg te maken, zodanig dat de blaar zich niet opnieuw vult. Laat, als het kan, het blaardak intact om de onderliggende huid te beschermen - een blaardak is het beste wondverband. Verwijder het blaardak liever niet, omdat dit extra pijn geeft en omdat dan een open wond ontstaat die kan infecteren. Sommige mensen vinden het prettig om de blaar met een spuit en naald leeg te zuigen en dit is, als er een groot gat gemaakt wordt, zeker acceptabel.

Aanbeveling

Blaren hebben de neiging groter te worden; prik ze door en druk ze leeg.



Er zijn twee soorten wonden:

Acute wonden zijn ongecompliceerd en genezen snel.

Chronische wonden zijn meer problematisch en bestaan soms maanden of jaren en behoeven speciale aandacht. Er zijn veel redenen waarom wonden niet genezen. Als je denkt dat er een probleem is, kan je chronische wonden het beste laten beoordelen door je EB-team/zorgverlener. Hoe eerder een probleem wordt vastgesteld, hoe groter de kans op genezing. Wonden die genezen en weer open gaan zijn ook chronische wonden.

Niet-genezende wonden

Een niet-genezende wond is een wond die niet geneest op een manier zoals voor jou normaal is. Zoek contact met je EB-team/zorgverlener om uit te zoeken waarom de wond niet geneest. Misschien biedt je huidige wondverband niet de beste genezende eigenschappen voor de wond of is er sprake van infectie.

Aanbeveling

Probeer verbanden die genezing ondersteunen:

- ▶ (Polyurethaan) schuimverband.
- ▶ Honingverbanden.
- ▶ Verbanden die de biochemie in de wonden veranderen, zoals proteaseremmers.

Bedenk dat een niet-genezende wond bij ernstige EB een plaveiselcelcarcinoom (PCC) kan zijn. Zie blz. 29 voor informatie over PCC.

Pijnlijke wonden

Het belangrijkste is om uit te zoeken waarom de wond zo pijnlijk is; mogelijk is er infectie of is er sprake van een niet voor de situatie passend wondverband.

- ▶ Wondpijn kan worden bestreden met orale pijnmedicatie. Neem contact op met je EB-team/zorgverlener indien mogelijk.
- ▶ Er bestaat een wondverband dat ibuprofen bevat. Let op dat de het anti-inflammatoire effect van de ibuprofen niet de tekenen van infectie maskeert.
- ▶ Als je ook een ontstekingsremmer neemt, is het belangrijk om je totale dagelijkse dosis anti-inflammatoir medicijn te berekenen; dit om overdosering te voorkomen.
- ▶ Lage doses morfinegel kunnen een goed effect hebben op wondpijn, zonder de bijwerkingen die bij orale morfine aan de orde zijn. Morfine gemengd met een hydrogel wordt op het verband of rechtstreeks op de wond aangebracht. Bespreek dit met je EB-team/zorgverlener omdat een recep/voorschrift en monitoring nodig zijn.

Wonden met veel wondvocht

Hier gaat het om wonden die veel exsudaat (veel wondvocht) produceren. Bespreek met je EB-team/zorgverlener hoe de oorzaak behandeld kan worden en welk verband van toepassing is. Er zijn verbanden die geschikt zijn om overmatig wondvocht te absorberen. Zij worden over een niet-plakkend wondverband gelegd.

Korsten rond wonden

Korsten kunnen de genezing vertragen en moeten verwijderd worden.

- ▶ Een vette vochtinbrengende crème/zalf die op de korst wordt aangebracht, kan de korst zacht maken zodat deze later gemakkelijk verwijderd kan worden.
- ▶ Een zacht speciaal kompres (debridementdoekje) kan gebruikt worden voor het verwijderen van korsten.
- ▶ Sommige gels kunnen helpen de korst los te maken.

Wonden met vastzittend wondbeslag

Vastzittend wondbeslag is een kleverige, dikke, plakkende laag in de wond, die moeilijk te verwijderen is. Dit vermindert de wondgenezing en moet verwijderd worden.

Aanbeveling

Er is een scala aan verbanden en wondproducten om vastzittend wondbeslag te verminderen.

- ▶ Afsluitende verbanden.
- ▶ Schuimverbanden.
- ▶ Gels die het wondbeslag laten oplossen.
- ▶ Honingverbanden.
- ▶ Larventherapie (steriele larven/maden).

Een wondverband op zichzelf zal een wond niet genezen. Maar een juist verband kan van onschatbare waarde zijn bij het creëren van de beste omgeving waarbij je je lichaam zelf zijn genezende werk kan laten doen. Een aantal kenmerken maken sommige verbanden beter geschikt dan andere.



Top tips voor het ideale wondverband bij EB

Het ideale wondverband:

- ▶ Is acceptabel voor jou als persoon met EB en voor je verzorgers
- ▶ Zorgt voor een omgeving die wondgenezing bevordert
- ▶ Plakt niet aan het wondbed en de omliggende huid
- ▶ Geeft geen pijn bij afhaken
- ▶ Vermindert het aantal verbandwissels
- ▶ Kan wondvocht absorberen
- ▶ Is comfortabel en blijft op de plaats
- ▶ Is gemakkelijk in gebruik
- ▶ Is gemakkelijk te verkrijgen
- ▶ Is beschikbaar in meerdere maten

De keuze van wondverband is gebaseerd op de situatie van de wond en wat je wil bereiken. Waarschijnlijk heb je favoriete wondverbanden die je veel gebruikt. Bij een wondcomplicatie echter moet de wond beoordeeld worden door het EB-team/zorgverlener. Vraag altijd informatie over nieuwe wondverbanden zodat je weet wat het is en waarom het geadviseerd wordt.

We beseffen dat sommige mensen beperkte toegang tot wondproducten hebben en dat producten die op de markt zijn snel kunnen wijzigen; zoek hiervoor contact met deskundigen.

Wat te doen bij het starten met een nieuw wondverband

- ▶ Bespreek uitgebreid met je EB-team/zorgverlener wat je kan verwachten met het nieuwe wondverband.
- ▶ Vraag schriftelijke instructies.
- ▶ Zorg dat je weet hoe vaak je het wondverband moet wisselen.
- ▶ Zorg dat je weet wanneer het effect geëvalueerd moet worden.
- ▶ Sommige verbanden maken de wondsituatie eerst erger. Bijvoorbeeld als het doel is het wondbeslag te verwijderen, kan de wond eerst groter lijken of meer vocht afgeven. Vraag of dit aan de orde is.

Geen enkel wondverband zal direct effect hebben op een wond en in het algemeen kan je verwachten dat verbetering zichtbaar wordt na 2 weken gebruik. Neem contact op met de voorschrijver van het verband voordat je het achter in de kast gooit of in de afvalbak!

Er zijn vele factoren die wondgenezing kunnen beïnvloeden:



Voeding

Wondgenezing hangt af van de mate waarin het lukt om een goed gebalanceerd voedingspatroon te volgen. Dit geldt zeker voor EB waarbij vele wonden moeten genezen. Voedingstoffen zoals eiwitten en bepaalde vitaminen verdwijnen met het wondvocht en moeten aangevuld worden. Vraag, indien mogelijk, regelmatig advies van een diëtist.



Bloedarmoede

Veel mensen met EB hebben bloedarmoede die slechte wondgenezing kan veroorzaken. Een ijzerrijke voeding wordt aanbevolen maar aanvullende supplementen zijn vaak nodig. Vraag je diëtist of zorgverlener.



Andere factoren

Stress, pijn en slaapgebrek kunnen het gevolg zijn van niet-genezende wonden en een negatieve impact hebben op het vermogen van je lichaam om zelf de wonden te genezen. Deze symptomen kunnen aangepakt worden, dus praat hierover met je EB-team/zorgverlener.



Andere infecties

Als je ziek bent, zoals bij griep, zal je misschien merken dat de blaren en wonden niet zo snel genezen. Verhoging van lichaamstemperatuur kan ook snel nieuwe blaren geven; blijf dus zo koel mogelijk.

De handen moeten voor en na wondzorg uitgebreid gewassen worden.



Je moet proberen om de wondzorg zo schoon mogelijk uit te voeren. Dit is vooral belangrijk in het ziekenhuis waar kruisinfectie een voortdurend risico is.

Voordat je met de blaar- en wondzorg begint, was je handen en stimuleer anderen dit ook te doen (inclusief zorgverleners). Handen moeten opnieuw gewassen worden na het verwijderen van gebruikte verbanden en voor het aanbrengen van nieuwe. Een van de meest voorkomende oorzaken van infectie is slechte handhygiëne. Zorgverleners gebruiken mogelijk handschoenen maar ze moeten daarbij nog steeds hun handen wassen.

Probeer een schoon werkveld te maken bijvoorbeeld met een schone of steriele handdoek. Hierop kunnen alle benodigde materialen gelegd worden.

Als je een bad of douche neemt bij de wondzorg, verzeker je er dan van dat het bad/de douche schoon is. Dit is vooral belangrijk in een ziekenhuis, waar het bad/de douche voor en na gebruik schoongemaakt moeten worden. Dit geldt ook voor de materialen zoals een badstoel. Bacteriën kunnen zich nestelen in scheurtjes in materialen en zorgen voor het risico op infectie. Dit materiaal moet gerepareerd of vervangen worden.

Als verband uit een steriele verpakking is gehaald en niet volledig gebruikt is, berg dan het overgebleven verband op in een box of container. Dit geldt ook voor verband dat vooraf wordt klaar gelegd.

Als je zalven of crèmes etc. gebruikt, doe dan de benodigde hoeveelheid in een klein potje; hiermee voorkom je dat bacteriën van de wond in de tube of pot zalf of crème komen.

Vies verband moet direct weggegooid worden in een afvalzak.

Verbind geïnfecteerde wonden apart en was de handen opnieuw voordat je verder gaat met de verbandwissel.



Dit is een veelvoorkomend probleem, vooral in chronische wonden. Niet alle wonden hebben dezelfde symptomen; maar het is belangrijk om een verdenking van wondinfectie te laten diagnosticeren en behandelen. Vanwege de toename van resistentie voor antibiotica, moet een antibiotische behandeling alleen gestart worden op advies van een gecertificeerde professional, zoals aanbevolen door de WHO. Resistentie tegen bacteriën ontstaat als bacteria regelmatig worden blootgesteld aan antibiotica. De bacteriën leren hoe het antibioticum werkt en ontwikkelt een afweermechanisme; dit is de reden dat er de zogenaamde superbugs als MRSA bestaan. Er worden maar weinig nieuwe antibiotica ontwikkeld en moeten we hard werken om het effect van de huidige antibiotica te behouden, en ze alleen te gebruiken wanneer ze absoluut noodzakelijk zijn.

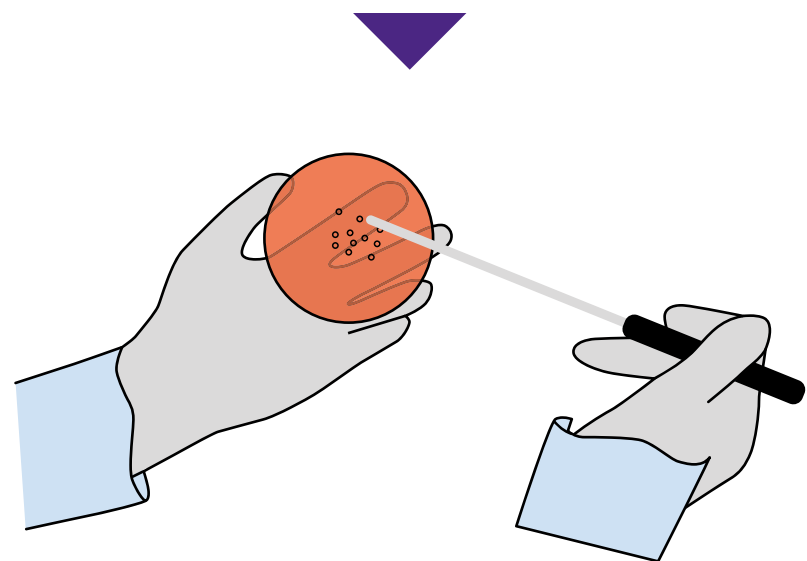
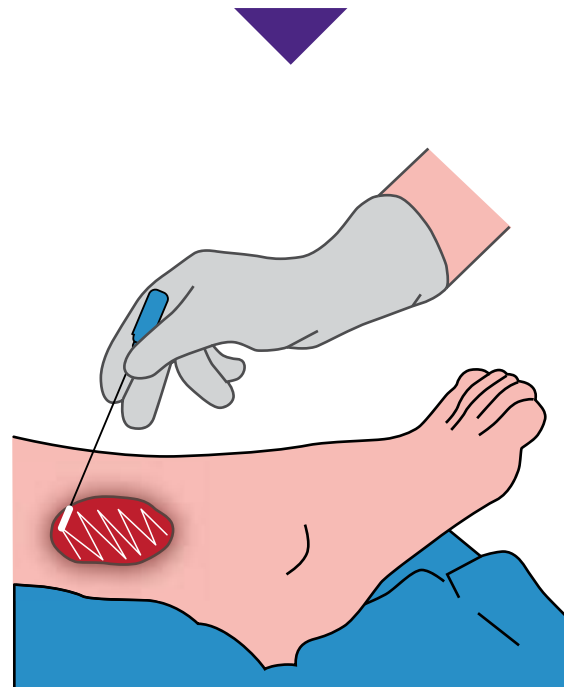
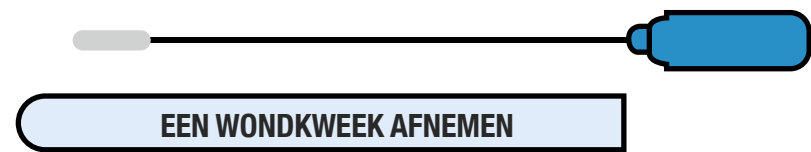
Lokale Infectie

Dit gebeurt wanneer je natuurlijke afweer onvoldoende is en de bacteriën in de wond zich snel vermenigvuldigen en er symptomen ontstaan. In sommige chronische wonden is het lastig om de symptomen te ontdekken.

Een of alle van de volgende symptomen kunnen passen bij infectie:

- ▶ Toename wondvocht dat dikker dan normaal is en/of bloederig
- ▶ Toename pijn of verandering van de aard van de pijn, bijvoorbeeld als de pijn een brandende pijn wordt
- ▶ Vurig rood, kwetsbaar nieuw weefsel
- ▶ Abnormale geur
- ▶ Warmte
- ▶ Zwelling
- ▶ Vertraagde wondgenezing
- ▶ Roodheid rondom de wond.

Er kan een bacteriële wondkweek nodig zijn om de aard van de infectie vast te stellen. Als er sprake is van infectie, kan behandeling met antibioticazalf of crème nodig zijn, of wondverbanden met antibacteriële eigenschappen en/of antibiotica.



Uitbreiding infectie (cellulitis)

Dit gebeurt als de infectie zich uitbreidt naar het omliggende weefsel. Dit moet direct behandeld worden met antibiotica. Om de meest effectieve behandeling te kunnen geven, moeten altijd wondkweken worden afgenomen.

Symptomen kunnen bestaan uit:

- ▶ Zich uitbreidende roodheid buiten de wondranden van meer dan 2 cm
- ▶ Warmte en zwelling
- ▶ Wond wordt groter en dieper
- ▶ Toename van wondvocht dat geïnfecteerd is
- ▶ Zich onwel voelen met verhoging of koorts.

Wondkweken

Wondkweken afnemen bij afwezigheid van symptomen van infectie is niet zinvol. Als je de bovenstaande symptomen hebt, dan is een op correcte wijze genomen wondkweek nodig om te bepalen welke bacteriën de infectie veroorzaken. De correcte manier van wondkweek nemen is als volgt: wondvocht en dood materiaal uit het wondbed halen en dan de wattenstaaf voorzichtig door het wondbed rollen in een zigzagpatroon.

Behandeling van infectie

Aanbevolen producten zijn:

- ▶ Antimicrobiële middelen (gels en crèmes) in overleg met je zorgverlener
 - Alginaatgel
 - Wondspoelvoeistof en -gel
 - Wondspoelvoeistof of gel met PHMB (=desinfecterend middel)
 - Medicinale honingproducten
- ▶ Antimicrobiële verbanden:
 - Schuimverbanden zoals polymem
 - Dialkylcarbamoyl chloride (DACC)
 - Zilververbanden

ZILVERPRODUCTEN MOGEN NIET LANGER DAN 2 WEKEN ACHTEREEN GEBRUIKT WORDEN VANWEGE HET SCHADELIJKE EFFECT VAN ABSORPTIE

- ▶ Antibiotica zijn alleen aan de orde als de infectie ziekteverschijnselen geeft of als de infectie zich uitbreidt buiten de wond.
- ▶ Antibiotica zijn alleen verkrijgbaar op voorschrift/recept van de behandelend arts.



“ Allereerst is een goede wondzorg nodig. Het is echt belangrijk om te leren dit goed te doen en deze zorg aan te passen aan de vorm van EB en de leeftijd (van de patiënt). ”

Anja Diem, Senior Physician, EB-Haus, Austria

Geur is een bekend probleem bij wonden. Het kan toenemen als de wond geïnfecteerd is of als het niet mogelijk is om de verbanden vaak genoeg te wisselen. Soms geven wonden zelfs geur af terwijl er geen sprake is van infectie noch van verbanden die te lang zitten. Dit is vooral zo bij heet weer en in kleine begrensde ruimtes en dit komt door de aard van het wondvocht.

Er zijn een aantal maatregelen om dit probleem aan te pakken:

- ▶ Verwissel de wondverbanden en maak de wonden schoon door douchen/baden als je dit kan verdragen. Zo niet, giet of spuit voorzichtig water over de wond door gebruik van een spuit, of breng voorzichtig een vochtig kompres op de wond. Het is ook belangrijk om de huid rondom de wond schoon te maken.
- ▶ Wissel verbanden als het nodig is en wissel verbanden die te nat zijn.
- ▶ Gebruik een zalf met bewezen effect tegen geur zoals honingzalf.
- ▶ Verbanden met koolstof kunnen voor een tijdje de geur beperken.
- ▶ Metronidazolgel of -crème kan gebruikt worden op wonden waar zogenaamde anaerobe bacteriën aanwezig zijn. Dit type bacteriën produceert bepaalde riekende stoffen in de wond en deze moeten behandeld worden. Metronidazol is alleen beschikbaar op voorschrift/recept van de behandelend arts.
- ▶ Behandel alle geïnfecteerde wonden die symptomen veroorzaken, zoals geur, pijn etc. (zie kader over infectie boven).

Wondgerelateerde factoren die genezing beïnvloeden en wat te doen

Factoren die wondgenezing beïnvloeden	Beschrijving van het probleem	Wat te doen
Nat of droog wondbed	Wonden helen sneller als ze vochtig zijn	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Gebruik een verband dat vochtige wondgenezing bevordert ▶ Zorg ervoor dat het verband niet te veel of te weinig vocht absorbeert; dit voorkomt dat de wond droog wordt of juist te nat
Matige bloedvoorziening	Bij matige bloedvoorziening van het wondbed zal de genezing vertragen.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Voorzichtig oefeningen doen zal de bloedstroom verbeteren ▶ Als er wonden aan de onderbenen zijn, leg de voeten dan hoog waar mogelijk ▶ Vermijd strak verband ▶ Minderen of stoppen met roken zal de efficiëntie van de bloedcirculatie verbeteren
Temperatuur	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Het afkoelen van het wondbed heeft gevolgen voor de activiteit van de cellen die bij genezing betrokken zijn ▶ Tijdens de verbandwissel wordt de temperatuur van de wond iets lager waardoor de wondgenezing kan vertragen; dit duurt een paar uur, net zolang totdat de wond weer op lichaamstemperatuur is. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Doe de verbandwissel in een warme, maar niet te hete ruimte ▶ Zorg ervoor dat alle materialen enverbanden klaarliggen, zodat de verbandwissel zo snel mogelijk uitgevoerd kan worden ▶ Vertel mensen die meehelpen voorafgaand aan de verbandwissel wat nodig is.
Plaats van de wond	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Trauma – Wonden op gewrichten of op plekken die vaak stoten, zoals handen, genezen langzamer ▶ Druk- Plekken waar veel druk komt, zoals op de rug, billen en achterkant van de benen genezen langzamer ▶ Kleding of strak verbinden – kan druk op de wonden geven waardoor meer schade kan ontstaan. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Bescherm gebieden indien nodig ▶ Beweeg regelmatig ▶ Gebruik een anti-decubitusmatras of -kussen

Factoren die wondgenezing beïnvloeden	Beschrijving van het probleem	Wat te doen
Hypergranulatie oftewel wildvlees	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Dit komt bij EB vaak voor en is te herkennen aan rood bobbelig weefsel dat uitsteekt boven het niveau van de omliggende gezonde huid ▶ Wonden met wildvlees zullen niet genezen omdat nieuwe cellen niet over het wondoppervlak kunnen groeien (ze kunnen niet over bergen klimmen!) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Een fijnmazig gaas- of schuimverband kan het wildvlees beperken ▶ Smeer een hormoonzalf; dit mag alleen voor een paar dagen ▶ Als dit niet helpt, is kan verder onderzoek nodig zijn ▶ Teveel of te weinig wondvocht of infectie kunnen wildvlees veroorzaken en moeten behandeld worden
Vreemd materiaal	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Elk vreemd materiaal in de wond kan leiden tot ontsteking. Hierdoor zal de genezing langer duren en vreemd materiaal moet waar het kan verwijderd worden ▶ Een veel voorkomend vreemd materiaal bij EB is haar, vooral in wonden in de nek ▶ Ook restjes verband kunnen ontsteking van de wond veroorzaken 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Vermijd verband dat losse draden kan afgeven in de wond en verwijder restjes verband voorzichtig door de wond te spoelen met water ▶ Als je lang haar hebt, steek het op als het in de wonden van nek, schouder of rug komt
Dood weefsel in de wond	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Dit kan zwart dood weefsel zijn of, vaak te zien bij EB, een gelig-crèmig beslag in de wond dat lastig uit de wond te verwijderen is ▶ Wondbeslag moet verwijderd worden voordat de wond kan genezen ▶ Wondbeslag kan een infectie veroorzaken 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Sommige verbanden of smeerbare producten zoals hydrogels of honingverbanden kunnen gebruikt worden om beslag uit de wond te verwijderen ▶ Wondbeslag kan ook voorzichtig verwijderd worden met een zacht gaas of een speciaal kompres (debridementdoekje)



Factoren die wondgenezing beïnvloeden	Beschrijving van het probleem	Wat te doen
Producten die schadelijk zijn voor nieuwe cellen	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Het gaat om sterk antiseptische oplossingen, sommige vrij verkrijgbare producten en crèmes of langdurig gebruik van hormoonzalven 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Gebruik alleen nieuwe producten als je deze eerst, waar mogelijk, met je zorgverlener hebt besproken ▶ Voorzichtigheid is geboden bij de genoemde producten
Verbanden die in wonden plakken	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Hierbij zullen nieuwe huidcellen mee verwijderd worden ▶ Verbanden moeten gemakkelijk te verwijderen zijn. Als ze in de wond geplakt zitten, kan het nodig zijn ze voor het afhalen eerst met water te weken 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Gebruik niet-plakkende wondmaterialen ▶ Gebruik water, 50/50 vaseline-paraffine of een speciale verwijderspray om de verbanden die plakken te verwijderen ▶ Pak de rand van het verband voorzichtig op en rol dit terug over het verband zelf en gebruik water, 50/50 vas/par of een verwijderspray
Overmatig exsudaat	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Te veel wondvocht is een gebruikelijk probleem bij chronische en/of geïnfecteerde wonden ▶ Chronisch wondvocht is extreem basisch en kan de omliggende huid beschadigen. Extreem basische oplossingen hebben een vergelijkbaar beschadigend effect als erg zure oplossingen 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Gebruik een absorberend verband en wissel dit zo vaak als nodig ▶ Bescherm de fragiele omliggende huid met een barrièrecreme of spray ▶ Zie ook: verweking/krabeffecten
Wondinfectie	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Zie: infectie 	
Verweking van de huid	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Verweking van de huid wordt veroorzaakt door het effect van te veel wondvocht op de gezonde huid rond de wond ▶ De huid wordt wit (zoals wanneer je te lang in bad hebt gezeten) en uiteindelijk zal de huid kapotgaan waarbij de wond groter wordt 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Vervang het absorberende verband door een verband dat meer wondvocht kan opnemen ▶ Vervang het verband vaker ▶ Bescherm de intacte huid met een barrièreproduct ▶ Pak de oorzaak aan van het overmatige wondvocht, zoals infectie



Geanyne Ferreira Stüpp, recessieve dystrofische EB, 22 jaar, Brazilië (foto: Suelen Szymanski)

Jeuk is een van de grootste problemen bij EB omdat het krabben bij ernstige jeuk nieuwe blaren en kapotte huid veroorzaakt; daarbij kunnen bijna genezende wonden weer opengaan. De ernstigste jeuk wordt gezien bij EB pruriginosa, wat “jeukende EB” betekent. Een gedeelte van de meest bruikbare adviezen komt via de VK National Eczema Society.

Wat verergert jeuk?

Temperatuur en zweten

Elke verandering in temperatuur kan jeuk oproepen. Sommige mensen met ernstige EB kunnen niet goed zweten vanwege verlittekening van de zweetklieren waardoor het lichaam zichzelf minder goed kan koelen. Ideeën om je koel te houden:

- ▶ Overweeg gebruik van lichtgewicht, aan te passen beddengoed;
- ▶ Draag lichte, losse kleding gemaakt van natuurlijke stoffen, waar het kan. Draag laagjes kleding zodat kleding aan- en uitgetrokken kan worden indien nodig;
- ▶ Vermijd het nemen van hete baden
- ▶ Een airco kan een waardevolle investering zijn voor de hete zomermaanden

Genezende wonden

Alle wonden geven meer jeuk als ze aan het genezen zijn.

Opioïden/opiaten

Sommige opioïden, zoals producten met morfine, kunnen jeuk verergeren.

Kleding wassen

Overweeg het gebruik van hypoallergene wasmiddelen en vermijd producten met veel parfumstoffen. Weet dat het een tijd duurt voordat je gevoelig geworden bent voor een product, en na het gebruiken van een nieuw product kan het een tijd duren voordat de jeuk verergert.

Zeep- en huidproducten

Gebruik milde, parfümvrije producten waar mogelijk.

Emotionele factoren

Stress kan jeuk verergeren. Technieken voor het omgaan met stress, zoals ontspanningsoefeningen of meditatie, kunnen helpen.



Praktische tips

- ▶ Breng regelmatig producten op je huid die het vocht in de huid houden. Veel mensen met EB geven aan dat ze een balans moeten vinden tussen zachte huid en huid die zo zacht is dat er gemakkelijk blaren komen
- ▶ Smeer, waar mogelijk, crèmes/zalven in de richting van de haargroei.
- ▶ Dep na baden de huid droog met een zachte handdoek. Sommige mensen vinden het gemakkelijk om vochtinbrengende middelen aan te brengen als de huid nog vochtig is, zodat het product sneller intrekt.
- ▶ Stoffen in haver verminderen jeuk en je kunt ze aan het badwater toevoegen door havervlokken in een sok te doen en deze dicht te knopen. Een “haveremoutbadbom”.
- ▶ Houd je nagels (als je deze hebt) kort en glad.
- ▶ Als er grote drang is om te krabben, probeer dan afleiding te zoeken
- ▶ In plaats van krabben op je huid kun je erop drukken of erover heen blazen. Als je echt moet krabben, probeer dan eens een massageproduct met afgeronde toppen op de huid.
- ▶ Afkoelen van de huid met bijvoorbeeld een zak met bevroren doperwten kan helpen. Omwikkel de erwten met stof zoals bijvoorbeeld een kussensloop om bevroering van de huid te voorkomen.
- ▶ Je kan de vochtinbrengende zalven bewaren in de koelkast voor je ze aanbrengt.
- ▶ Hydrogel gazen kunnen helpen op huid die erg jeukt.
- ▶ Draag kleding in laagjes, zodat kleding uitgetrokken kan worden als je erg warm bent.
- ▶ Als je bloedarmoede hebt (wat gebruikelijk is bij ernstige EB) kan het zijn dat je meer jeuk hebt. Een dieet rijk aan ijzer en ijzersupplementen kan helpen. Het regelmatig testen van bloedwaarden kan aangeven of er sprake is van zeer lage ijzerwaarden waarvoor een ijzerinfuus nodig kan zijn.



“ Een klein wondje tussen mijn rechterduim en -wijsvinger wilde maar niet genezen. Aangezien ik dystrofische epidermolysis bullosa (EB) heb, gebeurt dat wel meer natuurlijk. Maar het wondje veroorzaakte ook stekende pijn. Dat verontrustte me. Ik ging naar het ziekenhuis, de behandeling met zalfjes, speciaal verband en medicijnen leverde niets op. Integendeel, het wondje werd almaar groter en de pijn almaar erger. Eind december trok ik opnieuw naar het ziekenhuis. De huidspecialist nam een stukje weefsel weg en liet het onderzoeken onder de microscoop. De uitslag van die biopsie was niet goed: in het weefsel zaten kwaadaardige cellen, ik had plaveiselcelkanker. ”

Stief Dirckx, recessieve dystrofische EB, (1978-2018), België

Dit is een vaak voorkomende complicatie bij ernstige EB. PCC's kunnen overal voorkomen maar worden het vaakst gezien in gebieden waar de huid vaak beschadigd is, zoals op enkels, knieën, handen en op plaatsen met chronische blaarvorming en verlittekening.

Veel mensen met EB die huidkanker gehad hebben, onderkennen dat er een probleem met de huid was en gingen hiervoor naar een specialist. Zaken waar je op moet letten zijn:

- ▶ Wonden die anders genezen dan ze gebruikelijk doen;
- ▶ Wonden die anders aanvoelen;
- ▶ Wonden die zich anders gedragen of ongebruikelijk zijn voor jou;
- ▶ Een snelgroeiende wond, met name wanneer het wondweefsel omhoog of bloemkoolachtig groeit;
- ▶ Diepe, ronde wonden, vooral met opgehoogde of dikke randen
- ▶ Wonden met een dikke, verhoogde korst of korsten die niet loskomen;
- ▶ Wonden die een veranderd gevoel geven vergeleken met normale EB-wonden. Dit kan gaan om een tintelend gevoel, meer pijn of helemaal geen pijn;

Als er een huidgebied is waarover je je zorgen maakt, neem dan contact op met je specialist; hij/zij kan een spoedafpraak organiseren. Mogelijk worden een aantal kleine stukjes huid afgenomen. Als het huidkanker blijkt te zijn, zal deze plek weggesneden worden. Omdat EB-huid onder een microscoop er 'anders' uitziet, is het noodzakelijk dat je gezien en behandeld wordt in een expertisecentrum.

Dit zijn een aantal termen die je zorgprofessional mogelijk gebruikt

Biofilms

In chronische wonden kunnen biofilms aanwezig zijn, maar ze komen overal in de natuur voor. Een biofilm die waarschijnlijk iedereen kent is tandplak. De biofilm bevat veel typen bacteriën, die naast elkaar leven en die zichzelf hebben opgesloten in een beschermende slijm. Hierdoor is het moeilijk om ze via een wondkweek aan te tonen en ze effectief te bestrijden. Een biofilm kun je niet zien maar je moet rekening houden met biofilm als wonden niet reageren op een geschikte behandeling.

Effectieve behandelingen van biofilms kunnen bestaan uit:

- ▶ Producten met desinfectans
- ▶ Speciaal kompres (debridementdoekje) maar vanwege pijn kan het lastig zijn om deze in EB-wonden te gebruiken

Epithelisatie (Verplaatsing van nieuwe cellen over de wond)

Dit is een goed teken want het ontstaat als nieuwe huid gevormd wordt vanuit de wondranden of vanuit eilandjes huid. Beide zijn meestal zichtbaar in een genezende wond. Het ontstaan van nieuwe cellen kan je herkennen als kleine witte eilandjes op het rode weefsel in de wond of als een roze/witte rand bij de wond. Deze nieuwe huid is zeer kwetsbaar en je moet deze goed beschermen. Tijdens dit proces kan jeuk ontstaan en als dit een groot probleem is, moet je contact opnemen met je zorgverlener.

Excoriatie

Dit verwijst naar een rood, droog gebied dat kan ontstaan rondom een wond en kan veroorzaakt worden door het effect van wondvocht op de intacte huid. Plakranden van verbanden en sommige crèmes en gels kunnen ook excoriatie veroorzaken. Siliconen- en lipidocolloïde wondproducten én barrièreproducten kunnen de intacte huid rond de wond beschermen. Als er te veel wondvocht is, dan moet je nagaan of je het juiste verband gebruikt (zie voor meer advies de sectie over huidverweking)

Wondvocht

Dit is de vloeistof die uit de wond komt. In een gezonde wond is dit een strokleurige, heldere vloeistof. In het algemeen zet wondvocht de wond tot genezing aan omdat het voedingsstoffen en groeifactoren bevat. De verplaatsing van nieuw huidcellen over het wondoppervlak wordt ook gestimuleerd door het wondvocht. Het blijft echter van groot belang om de vochtigheid in de wond in balans te krijgen. Niet te nat en niet te droog. Het belangrijkste daarbij is een juiste verbandkeuze. Het wondvocht kan ook iets zeggen over de staat waarin de wond zich bevindt: plotselinge toename wondvocht of plotse toename ervan kan wijzen op wondinfectie, samen met andere symptomen (zie gedeelte over wondinfectie).

Granulatie

Dit verwijst naar het rode weefsel in de basis van de wat diepere wonden. Dit wordt niet gezien in oppervlakkige plekken met blaren. Het granulatiweefsel moet roodgekleurd zijn en kan worden gezien als de fabriek die nieuw weefsel maakt om de wond op te vullen. Zo wordt een basis gelegd waar de nieuwe huidcellen overheen kunnen groeien. Te veel granulatie (ook wel wildvlees) is een bekend probleem bij EB en is te herkennen aan rood bobbelig weefsel dat uitsteekt boven het niveau van de omliggende gezonde huid. Wildvlees moet aangepakt worden omdat nieuwe huidcellen dan niet in staat zijn om over de wond te bewegen. Als het granulatiweefsel donkerrood of bloederig wordt, gemakkelijk bloedt of heel kwetsbaar is, kan dit wijzen op een wondinfectie. Neem contact op met je zorgverlener voor advies.

Dood weefsel

Dit is weefsel dat verwijderd moet worden zodat het wondbed kan genezen. Het ziet er vaak zwart uit.

Wildvlees – Zie boven. Overleg met je zorgverlener of een klasse 4 hormoonzalf gestart moet worden.

Overmatig granulatiweefsel – kan wijzen op infectie en de aanwezigheid van een plaveiselcelcarcinoom moet uitgesloten worden.

Vastzittend wondbeslag

Dit is een kleverige, dikke, plakkende laag in de wond. In tegenstelling tot pus is het moeilijk te verwijderen. Het is gemaakt van dood materiaal en moet verwijderd worden zodat de wond kan genezen. Het kan een infectie in de hand werken.



Laat ons weten wat je ervan vindt

Deel je mening over de toekomstige patiëntenversies van de richtlijnen voor EB.

Het doel van deze enquête is om:

- ▶ de kwaliteit van de informatie en de presentatie van de patiëntenversies te beoordelen;
- ▶ ons te helpen een standaard te ontwikkelen voor alle patiëntenversies, nu en in de toekomst.

De verzamelde gegevens zullen ons helpen om de kwaliteit van de verstrekte informatie en van de gebruikerservaring te verbeteren. Dit zal gebeuren door middel van presentaties op conferenties, posters, samenvattingen of onderzoeken.

We willen er zeker van zijn dat alle verstrekte informatie voldoet aan de behoeften van iedereen met EB.

Help ons met nieuwe richtlijnen en patiëntenversies

Alle antwoorden op de enquête zijn vertrouwelijk, tenzij je beslist je aan te sluiten bij het richtlijnen-netwerk van DEBRA International. Overweeg om je bij het netwerk aan te sluiten als je in de toekomst wil meewerken aan de ontwikkeling van richtlijnen en patiëntenversies. Vul vraag 1 op pagina 7 in om lid te worden van het netwerk. Als je deze vraag niet invult, ontvangen wij geen van uw persoonlijke gegevens en blijf je anoniem. Deelname aan het richtlijnen-netwerk is geheel vrijwillig en je kan er te allen tijde voor kiezen om je af te melden door contact op te nemen met DEBRA International.

Nog vragen over het invullen van de enquête of over hoe je kan aansluiten bij het richtlijnen-netwerk? Stuur een mail naar de coördinator bij DEBRA International, Kattya Mayre-Chilton: kattya.mayre-chilton@debra-international.org

LAAT ONS WETEN WAT JE ERVAN VINDT!

Vul de enquête in zodat wij de patiëntenversies van de richtlijnen kunnen verbeteren:
www.surveyhero.com/c/PatientVersionsSurvey



Emanuel Kluge, recessieve dystrofische EB, 17 jaar, Brazilië (foto: Suelen Szymanski)

Disclaimer

De informatie in deze brochure is niet de enige beschikbare informatie en dient niet als een standaard voor medische zorg. Rekening houdend met individuele omstandigheden, kunnen aanpassingen aangewezen zijn. De auteurs van deze brochure hebben aanzienlijke inspanningen geleverd om ervoor te zorgen dat de verstrekte informatie nauwkeurig de inhoud weergeeft van de richtlijnen waarop ze is gebaseerd. De auteurs, DEBRA Zweden en DEBRA International, zijn niet verantwoordelijk voor eventuele onnauwkeurigheden, informatie die als misleidend wordt ervaren, of het succes van aanbevelingen, adviezen of suggesties in deze brochure. De informatie op de volgende pagina's kan zonder voorafgaande kennisgeving gewijzigd worden. Voor de meest actuele informatie over de beschikbare richtlijnen, brochures en contactinformatie, ga naar: www.debra-international.org

Copyright

© Copyright DEBRA International 2020. Alle rechten voorbehouden. Dit werk is gelicentieerd onder de voorwaarden van de [Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/), die het gebruik en de distributie in elk medium toestaat, op voorwaarde dat het originele werk correct wordt geciteerd, het gebruik niet commercieel is en er geen wijzigingen of aanpassingen worden aangebracht.

Bron

International Consensus Best Practice Guidelines for Skin and Wound Care in Epidermolysis Bullosa 2017

Dit is geen richtlijn van DEBRA International maar werd ontwikkeld in samenwerking met DEBRA International.

De patiëntenversie werd goedgekeurd door Debra International en gefinancierd door Debra Zweden.

Voor toegang tot de richtlijnen en de patiëntenversies, ga naar: www.debra-international.org

Andere richtlijnen

- ▶ Clinical Practice Guidelines for Epidermolysis Bullosa Laboratory Diagnosis
- ▶ Foot care in Epidermolysis bullosa: Evidence-based Guideline
- ▶ Management of Cutaneous Squamous Cell Carcinoma in Patients with Epidermolysis Bullosa: Best Clinical Practice Guidelines
- ▶ Occupational therapy for epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines
- ▶ Oral Health Care for Patients with Epidermolysis Bullosa - Best Clinical Practice Guidelines
- ▶ Pain care for patients with epidermolysis bullosa: Best care practice guidelines
- ▶ Psychosocial recommendations for the care of children and adults with epidermolysis bullosa and their family: evidence based guidelines

Taal en formaten

We ontvangen graag verzoeken om deze brochure in andere talen en formaten te verstrekken. Stuur alle aanvragen naar office@debra-international.org

Dank aan Debra Belgium en EB-expertisecentrum UMCG voor de Nederlandse vertaling.

Hoe kwam de skin and wound care in epidermolysis bullosa richtlijn tot stand?

- ▶ De ontwikkeling van de richtlijn werd geleid door gespecialiseerde verpleegkundigen en gereviseerd door een expertpanel van artsen uit Denemarken, de Verenigde Staten (VS), India en het Verenigd Koninkrijk (VK); verder door richtlijnmethodologen uit VK en Ierland; en door internationale EB-teams uit Great Ormond Street Hospital, Londen; St Thomas' Hospital, Londen; Birmingham Children's Hospital, Heartlands Hospital, Birmingham; DEBRA Ierland; en DEBRA International.
- ▶ Een systematisch review van de literatuur werd uitgevoerd om aanvullend bewijs voor de aanbevelingen te vinden
- ▶ De informatie werd aangevuld door de ervaringen van alledag van mensen met EB en uitleg van hun verzorgers
- ▶ In totaal werden 601 artikelen gevonden. Uiteindelijk werden 36 publicaties beoordeeld door telkens 2 panelleden, volgens de gebruikelijke kwaliteitstoetsing met behulp van het Critical Appraisal Skills Programme (CASP) and Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)
- ▶ Het merendeel van de publicaties werd gewaardeerd met een level 3 - dat behelst kleine studies - samen met vele andere die een level 4 waardering kregen - dat betekent expert opinion
- ▶ Kennis van goede wondzorg, het bewijs dat hier gepresenteerd wordt, en ervaring van professionals, patiënten en verzorgers zorgen samen voor gedegen bewijs om de huidige praktijk van de wondzorg bij EB te ondersteunen.

Panelgroep voor de patiëntenversie

- ▶ E. Pillay - co-voorzitter richtlijnen, voorzitter patiëntenversies (UK)
Verpleegkundig specialist EB and EB onderzoeker - Guy's and St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, Londen
- ▶ J. Clapham - co-voorzitter richtlijnen, co-voorzitter patiëntenversies (VK)
Verpleegkundig specialist EB- Guy's and St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, Londen
- ▶ K. Snelson - co-voorzitter richtlijnen (VK)
Verpleegkundig specialist EB- Guy's and St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, Londen

External review group

- ▶ K. Thompson (Australië)
Persoon met EB
- ▶ B. Faitli (VK)
Moeder van een kind met EB
- ▶ R. Jain (Singapore)
Moeder van een kind met EB- DEBRA Singapore
- ▶ T. Roberts (Zuid-Africa)
Persoon met EB
- ▶ A. C Rocha (Brazilië)
Persoon met EB
- ▶ S. Harris (VK)
Verzorger
- ▶ H. George (VK)
Persoon met EB
- ▶ S. Cassidy (Nieuw-Zeeland)
Gespecialiseerd EB verpleegkundige - South Island - DEBRA Nieuw-Zeeland
- ▶ J Finnigan (Nieuw-Zeeland)
Gespecialiseerd EB verpleegkundige - North Island - DEBRA Nieuw Zeeland
- ▶ J C Duipmans (Nederland)
Verpleegkundig specialist blaarziekten- University Medical Center Groningen, Center for Blistering Diseases

Projectteam DEBRA International

- ▶ K Mayre-Chilton – Projectleider patiëntenrichtlijnen (VK)
Richtlijnen-Coördinator - DEBRA International
- ▶ O Mullins – Verantwoordelijke Redactie (VK)
Business Manager - DEBRA International
- ▶ L A Taguchi – Verantwoordelijke branding & design
Mama van een kind met EB; Marketing Director - DEBRA Brazil
- ▶ M Cardoza – Grafische vormgeving (VK)

DEBRA International

DEBRA International is de koepelorganisatie van een wereldwijd netwerk van nationale verenigingen die zich inzetten voor mensen met de zeldzame genetische blaarziekte epidermolysis bullosa (EB). De eerste DEBRA ontstond meer dan 40 jaar geleden en is nu aanwezig in meer dan 50 landen wereldwijd.

www.debra-international.org
office@debra-international.org

EB Without Borders

EB Without Borders (EB zonder grenzen) is een belangrijk initiatief van DEBRA International. Haar missie is het helpen van patiënten, families en artsen in landen waar geen DEBRA-structuur bestaat om hen te ondersteunen, en om nieuwe groepen bij te staan bij hun oprichting.

ebwb@debra-international.org

EB-CLINET

EB-CLINET is het wereldwijde netwerk van EB-centra en klinische experts.

www.eb-clinet.org
office@eb-clinet.org

Lined area for notes, consisting of multiple horizontal lines.

-  ▶ **Argentina**
www.debraargentina.org
info@debraargentina.org
+54 (011) 3965 4298
-  ▶ **Australia**
www.debra.org.au
admin@debra.org.au
+61 (0) 427 937 003
-  ▶ **Austria**
www.debra-austria.org
office@debra-austria.org
+43 1 876 40 30
-  ▶ **Belgium**
www.debra-belgium.org
info@debra-belgium.org
+32 (0) 4 267 54 86
-  ▶ **Bosnia & Herzegovina**
www.debra.ba
djeca.leptiri@hotmail.com
+387 33 328 284
-  ▶ **Brazil**
www.debrabrasil.com.br
web@debrabrasil.com.br
+55 (047) 3237 6243
-  ▶ **Bulgaria**
www.debrabg.net
contact@debrabg.net
+359 (0) 882 919 167
-  ▶ **Canada**
www.debracanada.org
debra@debracanada.org
+1 800 313 3012
-  ▶ **Chile**
www.debrachile.cl
info@debrachile.cl
+56 2 22 28 67 25
-  ▶ **China**
www.debra.org.cn
debra_china@163.com
+86 139 1850 3042
-  ▶ **Colombia**
www.debracolombia.org
info@debracolombia.org
+57 1 62 365 09
-  ▶ **Costa Rica**
www.debracr.org
info@debracr.org
+506 2244 3318
-  ▶ **Croatia**
www.debra.hr
info@debra-croatia.com
+385 1 4555 200
-  ▶ **Cuba**
debra_cuba@yahoo.com
-  ▶ **Czech Republic**
www.debra-cz.org
info@debra-cz.org
+420 532 234 318
-  ▶ **Finland**
www.allergia.fi/suomen-eb-yhdistys-ry
suomenebyhdistys.debrafinland@gmail.com
+358 9 473351
-  ▶ **France**
www.debra.fr
contact@debra.fr
+33 (0)7 78 95 83 44
-  ▶ **Germany**
www.ieb-debra.de
ieb@ieb-debra.de
+49 (0) 6461 9260887
-  ▶ **Hungary**
www.debra.hu
posta@debra.hu
+36 1 266 0465
-  ▶ **Ireland**
www.debraireland.org
info@debraireland.org
+353 1 412 6924
-  ▶ **Italy**
www.debraitalia.com
info@debraitalia.com
+39 02 3984 3633
-  ▶ **Italy (Südtirol - Alto Adige)**
www.debra.it
info@debra.it
+39 335 10 30 23 5

-  ▶ **Japan**
www.debra-japan.com
info@debra.sakura.ne.jp
+81 (0) 11 726 5170
-  ▶ **Malaysia**
www.debramalaysia.blogspot.com
debramalaysia@gmail.com
+60 12 391 3328
-  ▶ **Mexico**
www.debra.org.mx
debramexico@gmail.com
+81 8008 0352
-  ▶ **Netherlands**
www.debra.nl
voorzitter@debra.nl
+31 030 6569635
-  ▶ **New Zealand**
www.debra.org.nz
debra@debra.org.nz
+64 04 389 7316
-  ▶ **Norway**
www.debra.no
-  ▶ **Poland**
www.debra-kd.pl
sekretariat@debra-kd.pl
+48 501 239 031
-  ▶ **Romania**
www.minidebra.ro
contact@minidebra.ro
+40 0763 141 326
-  ▶ **Russia**
www.deti-bela.ru
info@deti-bela.ru
+7 (495) 410 48 88
-  ▶ **Serbia**
www.debra.org.rs
office@debra.org.rs
+381 (0)64 308 6620
-  ▶ **Singapore**
www.debrasingapore.com
debrasingapore@gmail.com
+65 9237 5823
-  ▶ **Slovakia**
www.debra-slovakia.org
debra.slovakia@gmail.com
+421 940 566 667
-  ▶ **Slovenia**
www.debra-slovenia.si
info@debra-slovenia.si
+386 31 348 303
-  ▶ **Spain**
www.debra.es
info@debra.es
+34 952 816 434
-  ▶ **Sweden**
www.ebforeningen.se
malin.ch.net@gmail.com
+46 (0)703 146 048
-  ▶ **Switzerland**
www.schmetterlingskinder.ch
debra@schmetterlingskinder.ch
+41 62 534 16 90
-  ▶ **Taiwan**
www.eb.org.tw
taiwaneb2010@gmail.com
+886 03 5734493
+886 0966 521836
-  ▶ **Ukraine**
www.debra-ukraine.org
info@debra-ukraine.org
svitdebra@gmail.com
+380 50 331 94 97
-  ▶ **United Kingdom (UK)**
www.debra.org.uk
debra@debra.org.uk
+44 (0)1344 771 961
-  ▶ **United States of America (USA)**
www.debra.org
staff@debra.org
+1 (212) 868 1573
+1 (855) CURE-4-EB

Kom in actie met Debra International

HET WERELDWIJD NETWERK VAN PATIËNTENORGANISATIES VOOR EB

DEBRA INTERNATIONAL IS GEREgistREERD ALS GOED DOEL IN OOSTENRIJK (ZVR 932762489)



www.debra-international.org



office@debra-international.org



[@DEBRAInternational](https://www.facebook.com/DEBRAInternational)



[@InterDEBRA](https://twitter.com/InterDEBRA)

