



VOETZORG

Schoenadvies voor ouders van kinderen met epidermolysis bullosa (EB)

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.



Eden Hummerston, EB simplex, 6 jaar, Verenigd Koninkrijk

- OVER DEZE BROCHURE.....07**
- FASE VOOR JE BABY KAN LOPEN.....08**
- WAAROM IS SCHOEISEL BELANGRIJK BIJ EB?.....10**
- SCHOENADVIES.....18**
- DE OMGEVING VAN JE KIND.....20**
- SCHOKDEMPING, INLEGZOLEN, SOKKEN.....21**
- OVERIGE.....22**
- WONDZORG EN PIJNBESTRIJDING.....24**
- ACTIEF EN MOBIEL BLIJVEN.....26**
- HULP VAN DE VOETSPECIALIST.....28**
- KOM IN ACTIE.....30**
- ALGEMENE INFORMATIE.....32**
- TOTSTANDKOMING.....34**
- CONTACTINFORMATIE.....35**
- NOTITIES.....36**
- NATIONALE DEBRA-GROEPEN.....38**



Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor ouders van een kind met alle vormen van EB:

- ▶ 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?

Deze brochure geeft advies over schoeisel aan ouders met een kind met EB.

Onderwerpen in deze brochure:

- ▶ fase voor je baby kan lopen
- ▶ waarom is schoeisel belangrijk voor EB?
- ▶ schoenadvies
- ▶ schokdemping, inlegzolen, sokken
- ▶ overige
- ▶ de omgeving van je kind
- ▶ wondzorg en pijnbestrijding
- ▶ actief en mobiel blijven
- ▶ hoe speciale voetzorg je kind kan helpen

Waar komt de informatie in deze brochure vandaan?

De informatie en aanbevelingen in deze brochure zijn verkregen uit de "Foot care in Epidermolysis bullosa: Evidence-based Guideline". Deze richtlijn werd in 2018 geschreven door een groep van EB-zorgverleners en mensen met EB en hun familieleden. De informatie en aanbevelingen in de richtlijn zijn gebaseerd op verschillende bronnen, waaronder klinisch wetenschappelijk onderzoek en de meningen van experts.

Deze brochure geeft drie verschillende soorten aanbevelingen:



STERKE AANBEVELING
op basis van sterk
wetenschappelijk bewijs



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 31.



Wanneer je kind leert lopen, is het raadzaam om je kind zoveel mogelijk blootvoets te laten lopen. Dit stimuleert de natuurlijke ontwikkeling van de voet en helpt bij het leren lopen omdat je kind via de voetzolen verschillende sensaties en structuren sterker aanvoelt. Deze fase wordt ook wel de ontwikkelingsfase van de motoriek genoemd.

Als het kind te vroeg schoenen begint te dragen, zal het deze verschillende sensaties en structuren via de voetzolen minder goed voelen.

Het voordeel van blootvoets lopen moet wel worden afgewogen tegen de kans op blaarvorming. In deze ontwikkelingsfase kunnen kleine of zelfs grote ongelukken gebeuren. Bij een kind met EB gaat een ongeluk vaak gepaard met blaren en pijn (dit komt verder in de brochure aan bod). Het is begrijpelijk dat ouders hun kind willen beschermen tegen alle ongelukjes en pijn, je wil hen niet zien lijden. Maar het is ook belangrijk dat je kind zelf uitzoekt wat zijn fysieke mogelijkheden en grenzen zijn.

Tips om te helpen bij de motorische ontwikkeling van je kind

- ▶ Laat je kind blootvoets lopen.
- ▶ Binnen kan je kind op sokken lopen.
- ▶ Binnen zijn schoenen niet altijd nodig.
- ▶ Gebruik een extra laag dik verband over het gewone wondverband om knieën en voeten extra te beschermen. Je kind zal zo minder blaren krijgen als het gaat kruipen/lopen.

In het bijzonder bij ernstige EB kan het aangewezen zijn om niet blootvoets te lopen maar wel meerdere lagen van beschermende verbanden aan te brengen.



Aanbeveling uit de richtlijn occupational therapy

Moedig baby's en kinderen met EB aan om hun omgeving te verkennen en neem de nodige maatregelen om blaarvorming te beperken.



Theo-Muzzi, EB, 1 jaar, Brazilië (foto: Marcio Rodrigues/Lumini)



“ Na enkele jaren ervaring weet ik dat schoenen perfect moeten zitten voor ik ze koop. Anders is het gewoon weggegooid geld. Als nieuwe schoenen pijn doen zal ik ze nooit dragen. Nieuwe schoenen moeten perfect aanvoelen als ik ze koop. Anders koop ik wel iets anders. Voor mijn zoon zijn schoenen heel lastig. Als hij blaren krijgt van bepaalde schoenen, wil hij ze niet meer dragen en moeten we nieuwe kopen. Als hij nieuwe schoenen nodig heeft koop ik van een merk waar ik me goed bij voel, en dan hoop ik dat het voor hem ook zal werken... ”

Kari Anne Bø, mama van Adrian, EB simplex Ogna, 5 jaar, Noorwegen

EB is een genetische aandoening waarbij blaren ontstaan. Afhankelijk van het type EB en de ernst van de aandoening kan elk deel van de huid worden aangetast. Blaarvorming en littekenvorming komen meer voor op plekken waar herhaaldelijk druk of wrijving wordt uitgeoefend. Het is dan ook niet verwonderlijk dat EB vooral de voeten treft. Blaren op de voeten zijn dus vaak onvermijdelijk, maar er zijn toch enkele methoden waarmee je de blaarvorming en de ermee gepaard gaande pijn en het ongemak kan beperken.

Het schoeisel dat je kind met EB draagt heeft een effect op zijn voetjes.

Aanbeveling

Laat je kind goed passend schoeisel dragen.

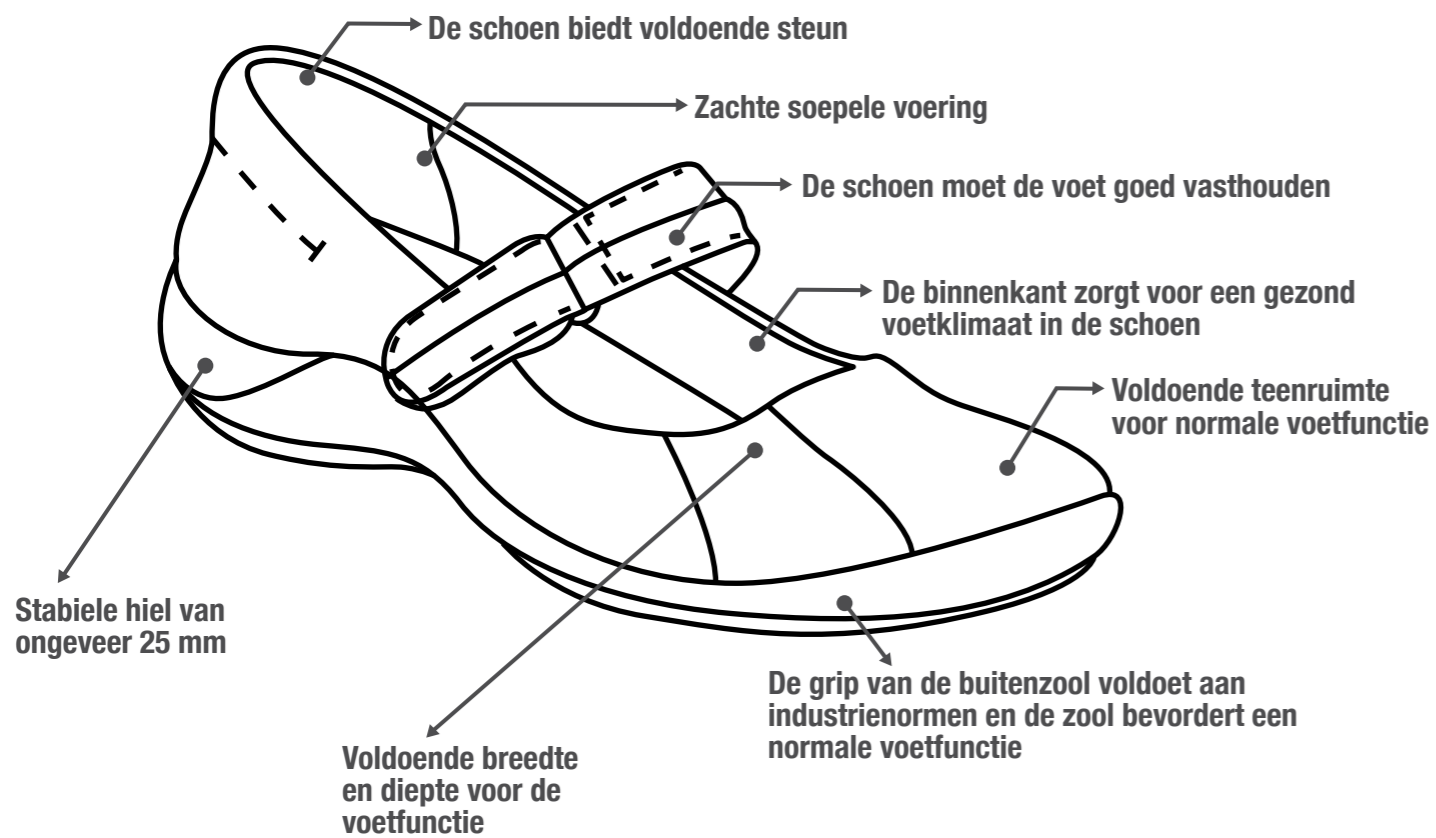
Aanbeveling

Let erop dat het schoeisel van je kind van zacht en ademend materiaal is.

Je EB-team/zorgverlener kan:

- ▶ je verbandtechnieken aanleren om:
 - knieën en ellebogen te beschermen zodat je kind kan kruipen zonder zich te verwonden
 - de voeten van je kind te beschermen als het leert lopen.

Deze illustratie toont de belangrijkste kenmerken van een goede schoen.



Bovenstaand schoenadvies zal steeds nuttiger worden naarmate je kind actiever wordt.

Goede voetverzorging is van vitaal belang om je kind een gezond en actief leven te laten leiden. Passend schoeisel bevordert de gezondheid van de voetjes en het welbevinden van je kind. De juiste schoenen kiezen is essentieel.

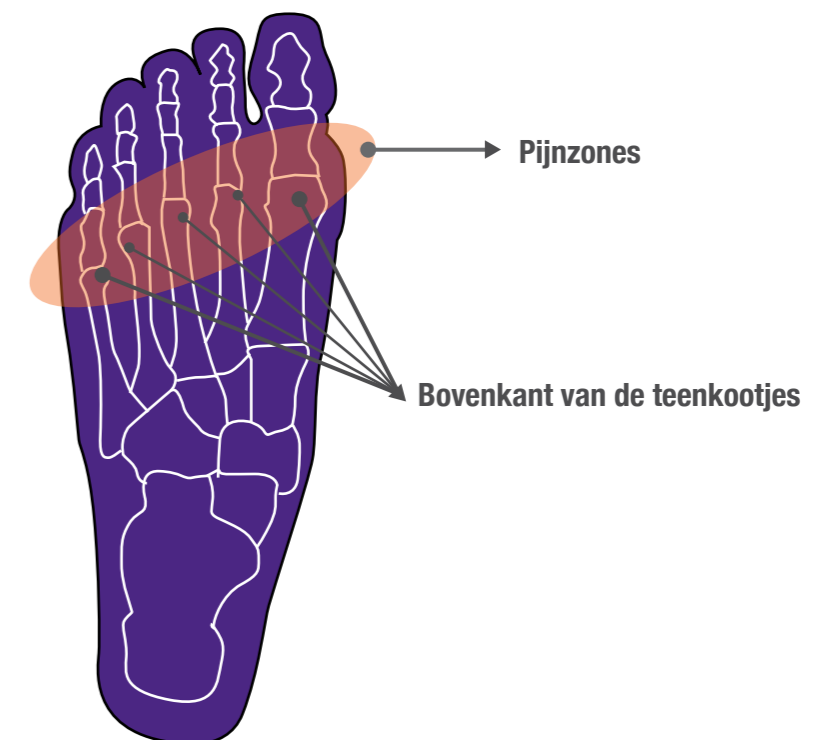
Voeten zijn kwetsbare delen van het lichaam. Schoeisel moet ze de hele dag beschermen, beveiligen en comfort bieden. Schoeisel is zeer specifiek voor elke persoon met EB. Wat voor de één werkt, zal misschien niet werken voor de ander. Vaak verbeteren de symptomen bij een volledig ontwikkelde voet als de voeten van je kind schoenen verdraagt met een stijve zool of sportschoenen.



Tips

- ▶ Zorg dat je de juiste schoenmaat van je kind kent (dit kan veranderen met de tijd en tussen schoenmerken).
- ▶ Schoenen met sluitingen geven de beste steun.
- ▶ Controleer of er voldoende ruimte is in de schoen zodat je kind de tenen kan bewegen (6 mm tussen het puntje van de langste teen en het uiteinde van de schoen).
- ▶ De schoen moet breed genoeg zijn voor de hele voet; er mogen geen drukplekken zijn.
- ▶ De schoen mag aan de hiel niet gaan schuiven (als dit wel gebeurt bij het lopen, schuif de voet van je kind naar achter in de schoen en trek de veters/riempjes opnieuw aan).

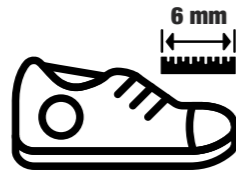
In een stevige schoen kan de voet minder bewegen en zo zullen minder blaren ontstaan door wrijving. Typische blaarvorming doet zich vooral voor langs het draaipunt van de bal van de voet/ de bovenkant van de teenkootjes.



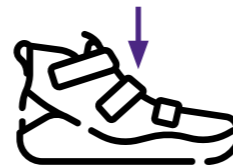
Onderstaande afbeeldingen geven aan waarmee je rekening moet houden bij de aankoop van schoenen.



Blaren komen vooral voor langs het draaipunt van de bal van de voet en de bovenkant van de teenkootjes



Er moet 6 mm ruimte zitten tussen de langste teen en de schoen



Modellen die sluiten met veters, klittenband/velcro of een gesp bieden de meeste verstelmogelijkheden



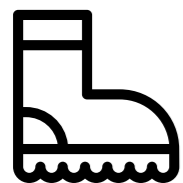
De hiel achteraan mag niet op een neer schuiven



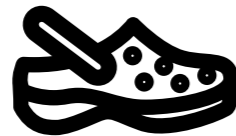
Het zoolprofiel loopt bij voorkeur door over de hele zool en de hiel



De schoen moet breed genoeg zijn voor de hele voet; er mogen geen drukplekken zijn



Schoenen met een voering van schapenvacht kunnen schokdempend zijn. Pas wel op voor oververhitting



Kies in de zomer voor een schoen waarin de voet kan ademen



Volgens professionele zorgverleners en mensen met EB kan maïzena op de voetzolen en tussen de tenen helpen om overmatig vocht onder controle te houden en wrijving te verminderen

Veranderingen van temperatuur en weer

Ondersteunende schoenen met harde zolen zijn beter tijdens het koude seizoen maar ze kunnen ook leiden tot te warme voeten.

Schoeisel is een groot probleem bij warm weer. Schoenen met harde zolen zijn meestal zwaarder en bieden minder ventilatie dan zachtere, meer flexibele schoenen. In de zomer zijn er betere opties dan de klassieke sandaal.

In dit geval moet je afwegen wat de grootste oorzaak is van de blaren aan de voeten van je kind: warmte of wrijving, en op basis hiervan het meest geschikte schoeisel kiezen. In sommige gevallen vinden we een goed compromis in een schoenmodel dat een zekere mate van ondersteuning biedt met een lichtgewicht/geventileerd bovenwerk. Een recent voorbeeld hiervan zijn traagschuim sneakers.

Bij warmer weer zorgt een flexibele schoen vaak voor de meeste ventilatie en het minste gewicht. Beide kenmerken maken dat dit type schoeisel het vaakst wordt gebruikt tijdens de warmere perioden van het jaar.



Isaque do Nascimento Gomes, EB Simplex, 5 jaar, Brazilië (foto: Suelen Szymanski)



// Nieuwe schoenen zijn altijd pijnlijk voor Ira. Toen ze nog een baby was smeerde ik het leer altijd eerst in met wat olijfolie of vaseline. Nu probeer ik de schoenen zelf in te lopen voor haar. We hebben gelukkig dezelfde maat. //

Ritu Jain, mama van Ira, EB simplex, 20 jaar, Singapore

De schoenmaat van je kind blijft niet zijn hele leven constant. Tijdens de kindertijd kan je best de voetjes om de 2-4 maanden meten. Als er geen winkel in de buurt is, kan je een eenvoudige schoenmaatgids gebruiken. Laat de voet van je kind opmeten als de normale schoenmaat niet comfortabel aanvoelt.

Tips van EB-experts

- ▶ Zorg ervoor dat de schoenen comfortabel zitten: juiste lengte en breedte, soepel, afgeronde neus met voldoende ruimte voor de tenen.
- ▶ Een platte hak is beter voor ondersteuning van de hiel.
- ▶ Een sluiting met veters of klittenband/velcro voorkomt dat de voet gaat bewegen of schuiven in de schoen.
- ▶ Naden zijn bij voorkeur plat of afwezig.
- ▶ Het bovenstuk van de schoen moet gemaakt zijn van leer of van een luchtdoorlatende stof, liefst geen plastic of synthetisch materiaal.

Tips van patiënten

- ▶ Schoenen moeten perfect passen bij aankoop.
- ▶ Loop nieuwe schoenen in door ze in het begin regelmatig gedurende korte tijd te dragen in huis en in de tuin.
- ▶ Smeer het leer in met olie of vaseline.



Kinderen worden ook blootgesteld aan groepsdruk. Ze willen er immers graag bij horen en vriendjes hebben, ook als ze nog heel jong zijn. Bij een kind met EB kan dit nog meer het geval zijn omdat hun EB zo zichtbaar is - als ze een recessieve dystrofische vorm van EB hebben - of juist omdat hun EB niet zichtbaar is - bij bijvoorbeeld EB simplex.

Je kind wordt ouder en zijn manier van kleden wordt een vorm van zelfexpressie, wat tegenwoordig al kan beginnen voor ze een tiener zijn. Kinderen die met EB te maken hebben sinds hun geboorte zijn vroeger rijp dan hun leeftijdsgenootjes en ze zullen misschien al vroeger op zoek gaan naar deze zelfexpressie. Dit maakt deel uit van het opgroeien, zichzelf kennen en zich bewust worden van hun eigen lichaamsbeeld. Zoals eerder beschreven is het nodig dat je kind zelf zijn grenzen gaat ontdekken, ook wat (modieus) schoeisel betreft.

Als je als ouder momenteel deze veranderingen ervaart bij je kind, probeer dan te vermijden dat je kind te lang op dit soort schoenen loopt omdat ze te weinig steun geven.

Iasmin Santos Martin, EB simplex, 7 jaar, Brazilië (foto: Suelen Szymanski)



In combinatie met geschikt schoeisel kunnen speciale inlegzolen de druk en de wrijving onder de voet helpen verminderen, waardoor blaren zich niet of minder snel zullen ontwikkelen.

In een EB-centrum met gespecialiseerde EB-voetspecialisten is het mogelijk om de voeten en de manier van lopen van je kind te onderzoeken door meting van de drukverdeling van de voetzool. Als je geen toegang hebt tot een EB-voetspecialist, ga dan op zoek naar een erkende podoloog (of orthopedist in België) bij jou in de buurt, die met het EB-team kan overleggen over het type inlegzool dat je kind misschien kan helpen. Het zou kunnen dat je ervaart dat wat extra ruimte inneemt in de schoen (zelfs een dunne binnenzool) de symptomen kan verergeren door een toename van plaatselijke warmte en/of een verminderde ventilatie. Het is altijd raadzaam om eerst te overleggen met het EB-team van je kind voor je iets nieuws gaat proberen.

Er zijn hulpmiddelen verkrijgbaar die het comfort helpen bevorderen. Zo zijn er tweelaags sokken, *Coolmesh* sokken, zilver sokken en zijden sokken. Zilver sokken kunnen warmte weggeleiden van de voeten en zo wrijving helpen verminderen; ze hebben ook antimicrobiële eigenschappen. Zijden sokken, *Coolmesh* sokken en dubbellaags sokken helpen ook om wrijving te verminderen. Soms echter kan de extra laag van de dubbellaags sokken zorgen voor nog meer warmte, waardoor dit type sokken nadelig is voor sommige gebruikers.

Ook verbanden of polstermateriaal kunnen helpen om blaren te voorkomen. Materialen zoals bi-elastisch zacht siliconenverband, fixatieverband of hydrogelverband kunnen helpen de huid te koelen en de pijn te verminderen. De beschikbaarheid van deze producten varieert van land tot land. Deze verbanden kunnen gemakkelijk op maat worden geknipt om rond tenen te wikkelen of om grotere stukken huid te bedekken waar herhaalde blaarvorming of littekenvorming een probleem is.



Aanbevelingen

- ▶ Voor alle typen EB geldt: draag aangepaste schoenen en inlegzolen.
- ▶ Aangepast schoeisel geeft steun en vermindert de blaarvorming door minder wrijving.

Dystrofische (verdikte) teennagels zijn ook een veel voorkomen gevolg van EB. Dit kan veel ongemak veroorzaken bij het dragen van schoeisel, omdat de verdikte nagels platgedrukt worden. Deze verwonding van de teen of van de teennagels maakt dat de nagels in de loop der tijd steeds dikker worden en dat het probleem verergert. In dat geval zoek je bij voorkeur een medisch pedicure voor professionele nagelzorg. Voor sommige mensen is het mogelijk om de teennagels te verwijderen, maar meestal zal herhaaldelijke professionele nagelzorg het beste resultaat geven.

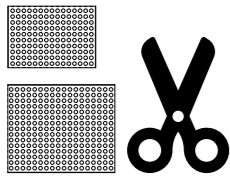
Als een nagel eenmaal verdikt is, is de schade helaas onomkeerbaar en moet er dus voortdurend aandacht aan worden besteed. Als je kind niet regelmatig terecht kan bij een professionele voetverzorgster, kan je zelf de symptomen ten gevolge van de knelling in de schoen verlichten door de bovenkant van de nagels te vijlen.



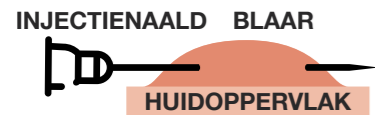
Tip

Volgens professionele zorgverleners en mensen met EB kan het helpen om maïzena op de voetzolen en tussen de tenen aan te brengen om overmatig vocht onder controle te houden en wrijving te verminderen. Zo kan je dagelijks blaarvorming en eeltontwikkeling onder controle houden. Let erop dat de maïzena niet nat wordt of een deegachtige consistentie krijgt, want dit kan blaren veroorzaken.

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



- 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 korstjes rond de open wond

Voor je beslist of en wanneer je kind schoenen gaat dragen, moeten wondzorg en pijnbestrijding aan de orde komen. EB-blaren hebben de neiging groter te worden en kunnen zich uitbreiden. Het advies is daarom om intacte blaren bij je baby of kind open te maken en het vocht te laten weglopen, ook op voeten en tenen. De EB-voetspecialist of het EB-team van je kind heeft je wellicht getoond hoe dat moet. Je kan ook advies vinden in de richtlijn voor huid- en wondzorg en in de illustratie op pagina 22 van deze brochure.



Aanbeveling uit de richtlijn voor huid-en wondzorg

Prik de blaren door en druk het blaarvocht helemaal uit de blaar, zodanig dat de blaar zich niet opnieuw vult.



Denk ook aan wondverbanden, inlegzolen en sokken als je schoenen overweegt. Als de voeten dagelijks in het verband zitten, moet de voet gemeten worden met verband om de gepaste schoenmaat te kiezen.

Pijnlijke voeten en neuropathische pijn zijn veel voorkomende klachten bij EB. Neuropathische pijn wordt veroorzaakt door beschadiging of letsel van de zenuwen die pijninformatie doorgeven. Deze pijn wordt vaak beschreven als een 'brandende' pijn aan de voetzolen. Een aantal van deze zaken wordt behandeld in de richtlijn voor pijnbestrijding. Daarin wordt benadrukt dat een belangrijk aspect van de pijnbestrijding is dat mensen zorgvuldig of met de hulp van professionals aandacht besteden aan hun schoeisel, nagels, steunzolen en de behandeling van overmatig eeltvorming.



Sterke aanbeveling uit de richtlijn voor pijnbeleid

Bespreek met de EB-voetspecialist of het EB-team hoe de pijn het beste behandeld kan worden.



Aanbeveling uit de richtlijn voor pijnbeleid

Bespreek met de EB-voetspecialist of het EB-team of je kind kan behandeld worden met crèmes of zalven.





// Ondanks constante pijn speelt hij nog steeds voetbal en is hij keeper in een lokale ploeg. Eden doet ook aan juditsu. Zijn trainers zijn fantastisch: Dan voor voetbal en Luke voor juditsu! Zij hebben allebei veel empathie en begrip voor Eden en zijn aandoening en zorgen ervoor dat hij kan blijven doen wat hij graag doet. Als ouders is het hartverscheurend te weten dat hij pijn heeft, maar ook zo geruststellend te weten dat hij de steun heeft om te slagen! //

Laura Hummerston, mama van Eden, EB simplex, 6 jaar, Verenigd Koninkrijk

Door blaarvorming, hyperkeratose (eelt), nagelverlies, een andere manier van lopen en vergroeiingen kan de mobiliteit van je kind verminderen en soms zal een rolstoel nodig zijn. Als we proberen deze problemen te voorkomen kan je kind langer mobiel blijven en verbetert zijn kwaliteit van leven.

Aanbevelingen

- ▶ Door deze problemen te voorkomen kunnen kinderen met alle EB-typen langer mobiel blijven en verbetert hun kwaliteit van leven.
- ▶ Dankzij voetverzorging kan je kind langer actief en mobiel blijven.
- ▶ Vraag informatie aan je EB-voetspecialist of het EB-team hoe je kind toegang kan krijgen tot programma's die zijn mobiliteit kunnen verbeteren.

Aanbeveling

Op verkenning gaan en actief blijven is belangrijk in elke levensfase. Begin er met je kind zo vroeg mogelijk mee.



Hoe kan de voetspecialist van je kind helpen

EB-voetspecialisten zijn beschikbaar om:

- ▶ de voeten van je kind te onderzoeken
- ▶ een behandelingsplan voor voetzorg uit te werken en advies te geven over aangepast schoeisel
- ▶ behandeling aan te bieden op een gespecialiseerde afdeling, zoals voor schoenen op maat
- ▶ ervaren voetverzorgers (podoloog/pedicure) bij jou in de buurt aan te bevelen.

Contacteer je nationale DEBRA-groep voor meer informatie over een EB-centrum in jouw buurt.



Elis Reque Ruiz, EB simplex, 6 jaar, Brazilië (foto: Suelen Szymanski)

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.

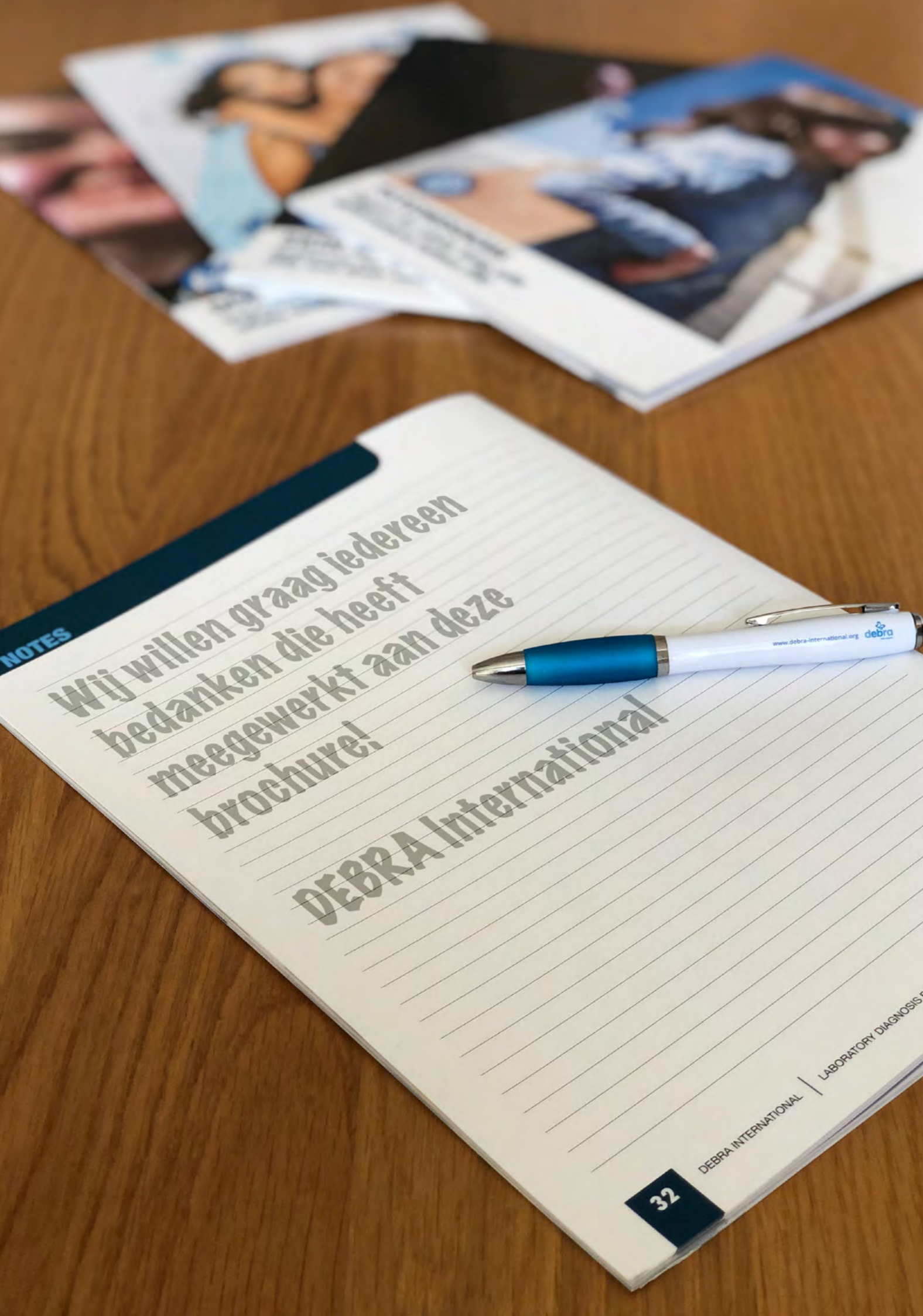
Help ons met nieuwe richtlijnen en patiëntenversies

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 Panellid te worden van het netwerk. Als je deze vraag niet invult, ontvangen wij geen van je 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





Gustavo Xavier Shibata, recessieve dystrofische EB, 9 jaar, Brazilië
(foto: Adrieli Carolina Fotografia)

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 VK 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

Foot care in Epidermolysis bullosa: Evidence-based guidelines

Deze richtlijn werd goedgekeurd door DEBRA International en gefinancierd door DEBRA VK.

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



Patiëntversies over voetzorg

- ▶ Behandeling van dystrofische nagels voor mensen met epidermolysis bullosa (EB)
- ▶ Behandeling van hyperkeratose (eelt) voor volwassenen met epidermolysis bullosa (EB)
- ▶ Schoenadvies voor volwassenen met epidermolysis bullosa (EB)



Andere richtlijnen waarnaar verwezen wordt



- ▶ International Consensus Best Practice Guidelines for Skin and Wound Care in Epidermolysis Bullosa
- ▶ Occupational therapy for epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines
- ▶ Pain care for patients with epidermolysis bullosa: Best care practice guidelines



Andere richtlijnen

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

Andere talen

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, DEBRA Nederland en het EB-expertisecentrum UMCG voor de Nederlandse vertaling.

Hoe kwam de richtlijn over voetzorg tot stand?

- ▶ De richtlijn is ontwikkeld door een groep EB-deskundigen: voetzorgspecialisten, dermatologen, een fysiotherapeut, een voedingsdeskundige en patiëntenvertegenwoordigers.
- ▶ Alle panelleden hebben een schriftelijke belangenverklaring en gedragscodeverklaring ingevuld.
- ▶ De groep kwam meerdere keren samen met 6 tot 9 leden, deels fysiek deels virtueel, om de klinische kwesties en methodologie te bespreken, het materiaal te evalueren (publicaties op het gebied van onderzoek naar EB-voetzorg), aanbevelingen te formuleren en de structuur en formulering van de richtlijn af te spreken.
- ▶ Richtlijnen zijn gebaseerd op een kritische, uitgebreide en volledige evaluatie van de meest relevante publicaties over laboratoriumdiagnose van EB en op de persoonlijke ervaringen van de panelleden.
- ▶ Om publicaties te vinden, werd gezocht in zeven elektronische databasis, met inbegrip van Wiley Online Library, Google Scholar, Athens, ResearchGate, Net en PubFacts.com. De zoekperiode liep tot eind december 2018.
- ▶ Van de 46 beoordeelde papers werden er 36 geselecteerd door 6 panelleden voor de slotaanbevelingen, volgens het kwaliteitscijfer van het Critical Appraisal Skills Programme (CASP) en het Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN).

Panel

- ▶ M T Khan - Projectleider richtlijnen (Verenigd Koninkrijk / Australië)
EB-specialist voetzorg kinderen - Great Ormond Street Hospital for Sick Children, London; Royal London Hospital for Integrated Medicine, UCLH, London; St George Hospital, Sydney, NSW; Barts and The London NHS Foundation Trust, London
- ▶ M O'Sullivan - Medeprojectleider richtlijnen (Verenigd Koninkrijk)
EB-specialist voetzorg volwassenen - University Hospitals Birmingham NHS Trust, Solihull Hospital, Solihull
- ▶ B Faitli - Panellid (Verenigd Koninkrijk)
Persoon met EB
- ▶ J E Mellerio - Panellid (Verenigd Koninkrijk)
EB-specialist - St John's Institute of Dermatology, Guy's and St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, London
- ▶ R Fawkes - Panellid (Verenigd Koninkrijk)
EB-specialist voetzorg volwassenen (met pensioen) - St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, London
- ▶ M Wood - Panellid (Verenigd Koninkrijk)
EB-specialist fysiotherapie kinderen - Great Ormond Street Hospital for Sick Children, London
- ▶ L D Hubbard - Panellid (Verenigd Koninkrijk)
Hoofd EB-voedingsdeskundige volwassenen - St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, London

- ▶ A G Harris - Panellid (Australië)
Dermatoloog - St George Hospital, Sydney, NSW; Department of Dermatology, Concord Hospital, Sydney, NSW
- ▶ L Iacobaccio - Panellid, projectleider patiëntenversie (Australië)
EB-specialist voetzorg volwassenen - The Royal Melbourne Hospital, Melbourne, VIC
- ▶ T Vlahovic - Panellid (Verenigde Staten)
EB-specialist voetzorg - Temple University, Philadelphia, PA
- ▶ L James - Panellid (Verenigd Koninkrijk)
EB-specialist voetzorg volwassenen - University Hospitals Birmingham NHS Trust, Solihull Hospital, Solihull
- ▶ L Brains - Panellid; mede-projectleider patiëntenversie (Australië)
Persoon met EB
- ▶ M Fitzpatrick - Panellid (Australië)
Persoon met EB, DEBRA Australië
- ▶ K Mayre-Chilton - Methodologist, Lid (Verenigd Koninkrijk)
Richtlijnen-Coördinator DEBRA International; Voedingsdeskundige-onderzoeker volwassenen - Guy's and St Thomas' Hospitals NHS Foundation Trust, London

Externe review

- ▶ C Pankhurst (Verenigd Koninkrijk)
EB-specialist - Guy's and St Thomas' Hospitals NHS Foundation Trust, London; Clinical Network: Foot Care (Co-chair); British Association of Prosthetists and Orthotists; (Professional Affairs Committee Co-vice-chair); Foot in Diabetes UK (Vice-chair)
- ▶ K A Bø (Noorwegen)
Persoon met EB

Projectteam DEBRA International

- ▶ K Mayre-Chilton - Projectleider patiëntenrichtlijnen (Verenigd Koninkrijk)
Richtlijnen-Coördinator - DEBRA International
- ▶ O Mullins - Verantwoordelijke Redactie (Verenigd Koninkrijk)
Business Manager - DEBRA International
- ▶ L A Taguchi - Verantwoordelijke branding & design (Brazilië)
Mama van een kind met EB; Marketing Director - DEBRA Brazilië
- ▶ M Cardoza - Graphic designer (Verenigd Koninkrijk)
- ▶ A Winter - Assistent grafische vormgeving (Verenigd Koninkrijk)
Coördinator fondsenwervings-events - DEBRA 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 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 on page 35.

-  ▶ **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 WERELDWIJDE NETWORK 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)

