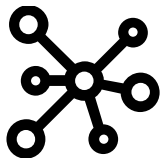
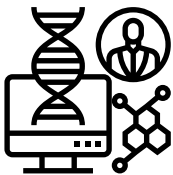


# ŠTO JE EB?



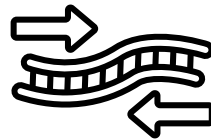
EB nije naziv za samo jednu bolest, već velike skupine klinički i genetski različitih bolesti



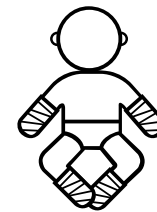
Postoji više od 30 podtipova



Njihovo zajedničko obilježje je stvaranje mjehura i jako krhka koža



Mjehuri i rane mogu nastati zbog djelovanja pritiska, trenja ili topline na kožu i/ili sluznice



Simptomi mogu biti vidljivi već nakon rođenja / unutar prvih nekoliko dana po rođenju



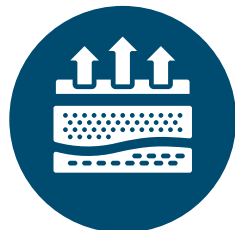
Simptomi mogu varirati od blagih do teških



Mjehuri se mogu stvarati bilo gdje na koži, a ponekad i na sluznicama

## epidermoliza

Kožni epitel (epidermis)

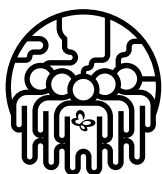
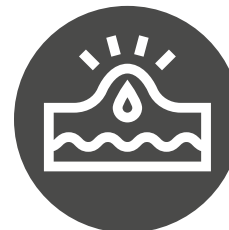


Cijepanje



## bulozna

Mjehur



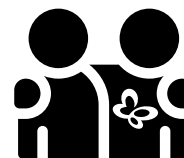
Prema procjenama, u svijetu od EB-a boluje 500.000 ljudi



U jednakom broju pogađa i muškarce i žene



Pojavljuje se među pripadnicima bilo koje rase i etničke skupine



Nije zarazna



Za sada nema lijeka



Osobe s EB-om nazivaju se „leptiri“ zbog njihove kože, koja je krhka poput leptirovih krila



**DEBRA International:** [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) **EB Without Borders:** [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

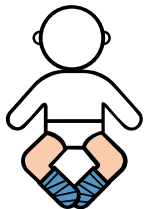
**Kontaktne informacije (DEBRA Hrvatska):** [www.debra.hr](http://www.debra.hr) email: [info@debra-croatia.com](mailto:info@debra-croatia.com)

Ove informacije dolaze iz EB infografike "Što je EB?" DEBRA-e International.

Skeniraj QR-kod za preuzimanje cijele knjižice ili joj pristupite na web-stranici: [www.debra-international.org/what-is-eb](http://www.debra-international.org/what-is-eb)

# NOVOROĐENČE S EB-OM

## SIMPTOMI



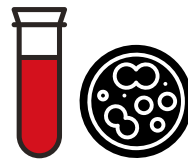
Moguć je potpuni nestanak kože, pogotovo na stopalima, gležnjevima i potkoljenicama



Mjehuri se mogu početi stvarati odmah ili kroz nekoliko dana po rođenju



Dermatolog treba isključiti druge bolesti kože



Treba se napraviti laboratorijska dijagnostika



Integrirani plan o skrbi treba koordinirati interdisciplinarni tim

## ŠTO SE DOGAĐA KADA SE SUMNJA NA EB?

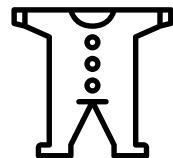
## SKRB O NOVOROĐENČETU



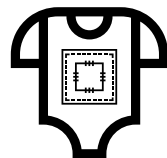
Pogledati infografiku „Zdravo tijelo i koža“ za informacije o njezi rana



Pelene trebaju biti prikladne veličine da bi se smanjilo trenje. Ako je potrebno, može se dodati meka tkanina na rubove.



Nositi odjeću koja se kopča naprijed. Neodjevene bebe mogu se ozlijediti trljanjem ruku i nogu.



Odjeću nositi izvnutu da bi se izbjegli grubi šavovi koji mogu stvoriti probleme uzrokovane trljanjem i pritiskom



Rukavice i kratki nokti pomažu spriječiti oštećenja uzrokovana grebanjem



Bebu položiti na mekanu podlogu (jastuk, mekana deka)



Stvoriti s bebom kontakt dodirom, jer pomaže u međusobnom povezivanju, uzimajući u obzir stanje kože



Moguće je dojiti djecu s EB-om i treba pokušati



Neophodno je educirati roditelje o njezi rana, kupanju i općoj brizi o bebama s EB-om



Socijalni radnik može informirati roditelje o njihovim pravima, jer proizvodi za njegu rana mogu biti skupi

## VAŽNO!



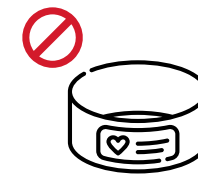
Izbjegavati korištenje inkubatora (osim ako je apsolutno neophodno)



Ne upotrebljavati ljepljive trake, flastere



Ne podizati djecu primajući ih ispod pazuha



Ne stavljati oznaku s imenom oko ručnog zgloba i gležnja, nego na krevet ili odjeću



Ne upotrebljavati pupčane stezaljke



Provoditi normalan kalendar cijepjenja



**DEBRA International:** [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) **EB Without Borders:** [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

**Kontaktne informacije (DEBRA Hrvatska):** [www.debra.hr](http://www.debra.hr) email: [info@debra-croatia.com](mailto:info@debra-croatia.com)

Ove informacije dolaze iz EB infografike “Što je EB?” DEBRA-e International.

Skeniraj QR-kod za preuzimanje cijele knjižice ili joj pristupite na web-stranici: [www.debra-international.org/what-is-eb](http://www.debra-international.org/what-is-eb)