

*Beste juf, meester, onthaalmoeder, turnleraar,
jeugdleider, sporttrainer,*

Deze folder hebt u gekregen van de ouders van een kind met epidermolysis bullosa (EB).

Naam: _____

Telefoon: _____

Deze huidaandoening heeft niet alleen een moeilijke naam, maar kan ook heel wat moeilijkheden met zich meebrengen voor het kind en zijn omgeving en bovendien is het allemaal moeilijk uit te leggen!

Daarom deze folder, om u te helpen de aandoening beter te begrijpen en het kind op een gepaste manier te begeleiden.

Wat is EB en hoe krijg je het?

EB is een erfelijke huidaandoening. Door een genetische fout hechten de verschillende lagen van de huid niet goed aan elkaar, zodat er **voortdurend blaren** ontstaan, door wrijving, druk, warmte. De blaren kunnen ook spontaan optreden, zonder verklaarbare reden. Bij ernstige vormen kunnen de slijmvliezen van mondholte en slokdarm aange-tast zijn en treden er vergroeiingen op van vingers en tenen.

Om het eenvoudig te houden, maken we in deze folder geen onderscheid tussen de meer dan 20 verschillende types van EB.

Die kunnen namelijk variëren van mild - met kleine, vaak onzichtbare ongemakken - tot zeer ernstig en invaliderend. De vier grote subtypes zijn: EB simplex, junctionele EB, dystrofische EB en het Kindler syndroom .

EB is erg zeldzaam en binnen deze groep zijn de ernstige vormen nog zeldzamer. Er is dus weinig kans dat u tijdens uw loopbaan zo'n kindje zal ontmoeten. De kans dat u een kind met een lichte vorm ontmoet is al iets groter en deze folder is dan ook het meest bruikbaar voor peuters, kleuters en scholieren van deze grotere groep.

- **Met EB word je geboren.**
- **Er bestaan geen medicijnen om EB te genezen.**
- **EB heeft niets met allergie te maken.**
- **EB is niet besmettelijk !**

Debra Belgium vzw is de Belgische afdeling van de wereldwijde patiëntenvereniging voor epidermolysis bullosa, Debra International (www.debra-international.org). De vrijwilligers van Debra Belgium ondersteunen de gezinnen en hun omgeving waar nodig. De vereniging verspreidt informatie, organiseert lotgenotencontact en opleidingen en ijvert voor betaalbare en gespecialiseerde zorg.

Meer info nodig?

W www.debra-belgium.org
E info@debra-belgium.org
T 04 267 54 86

Wat kunt u doen?

In deze folder vindt u een alfabetische lijst van situaties die zich kunnen voordoen en waarbij het kind misschien uw hulp of steun nodig zal hebben.

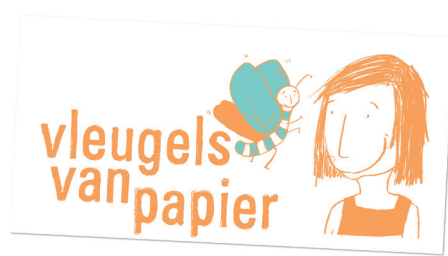
Overloop deze lijst samen met de ouders en bespreek wat de beperkingen van het kind zijn of kunnen zijn.

Geef uitleg aan de andere kinderen in de groep, om vervelende vragen of pesterijen te voorkomen. Vraag gerust wat meer folders om uit te delen.

Let wel: deze situaties kunnen zich voordoen, dit betekent niet dat elk kind met EB met dit alles te maken krijgt. Misschien gaat het schooljaar voorbij zonder dat er iets speciaals is gebeurd.

Bedenk ook dat de situatie snel kan veranderen. De blaren komen en gaan ... Wat de ene dag kan, kan de volgende dag misschien niet, en andersom.

Deze lijst is niet volledig, daarom is hier wat ruimte voorzien voor de ouders, voor persoonlijke aandachtspunten:



Vraag ook naar **de spelkoffer** 'Vlieg mee' en **het prentenboek** 'vleugels van papier'



Debra Belgium VZW
Vereniging voor Epidermolysis Bullosapatiënten

Rue Piralewe 1 • 4600 Lanaye (Visé)

T 04 267 54 86 • E info@debra-belgium.org • W www.debra-belgium.org

debra
belgium

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 stel je voor dat je er elke dag weer nieuwe bij krijgt, jaar in jaar uit ...

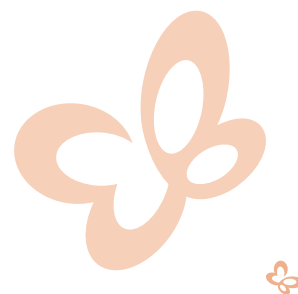
Toch is het verbazingwekkend hoe goed deze kinderen leren omgaan met de vele ongemakken die EB veroorzaakt in hun dagelijkse leven.

- Fysiek:**
- Pijn, stress en vermoeidheid door de dagelijkse wondverzorging
 - Pijn bij nieuwe blaren, bij stoten, vallen, fysieke inspanning enz.
 - Chronische jeuk

- Psychologisch:**
- Vervelende blikken
 - Plagerijen en pesten
 - Stress door de constante pijn en jeuk

Het kind zal meestal de fysieke pijn verbiten om bij de groep te horen en zeker niet profiteren van de situatie; integendeel, **liever meedoen en afzien, dan aan de kant moeten blijven zitten.**

Een kind met EB
wil niet "anders" zijn!



FIETSEN

Een kind met EB heeft het in het begin wat moeilijk met fietsen. De **druk op het stuur kan blaren veroorzaken** op de handen, de druk van het zadel op de billen. Toch kan fietsen een ideale lichaamsbeweging zijn.



Ondanks de blaren kan een kind met EB heel handig zijn met potlood, schaar enz. Laat het **gerust alles meedoen op zijn eigen manier**. Want ook hier geldt weer: liever wat afzien dan "anders" moeten zijn ... Overleg met de ouders of er met klei mag worden gespeeld.

KNUTSELEN

KINDERWAGEN

Om de voeten te sparen, zal het kind misschien **tot iets latere leeftijd** een kinderwagen gebruiken dan zijn vriendjes.

KLEANG

Een kind met EB is meestal licht gekleed omdat het de warmte niet verdraagt. **Losse kleding geniet de voorkeur**, om wrijving en druk te voorkomen. In de zomer zullen de windels en blaren meer zichtbaar zijn.

KLEEFPLEISTER

Let op: **gewone kleefpleisters zijn absoluut verboden!**
Lees meer in "verzorging".



KOUDE

Een kind met EB heeft het snel te warm en houdt dus meer van de winter dan van de zomer. Let er wel op dat het in de winter handschoenen draagt: door de kou **wordt de huid van de handen droger** en nog kwetsbaarder en zullen er snel kloven en blaren ontstaan.

MUZIEK

Muziek is een ideale vrijetijdsbesteding. Toch **opletten bij de keuze** van een muziek-instrument. Intensief oefenen kan soms blaren veroorzaken, op lippen (blaasinstrumenten), vingers (snaarinstrumenten), schouders (draagriem van bv. saxofoon). Laat het kind zelf uitzoeken of iets kan of niet.

OKSELS

Kinderen met EB kunnen beter **niet opgetild** worden onder de armen! In de oksels ontstaan gemakkelijk blaren en die plaats is heel erg moeilijk om te verzorgen en te verbinden.

PESTEN

Misschien zal een kind met EB al eens gepest worden. **Leg** aan de andere kinderen **zo goed mogelijk uit** wat EB is en welke problemen dat oplevert. Vertel hen dat het niet "vies" is en zeker niet besmettelijk! Denk eraan dat sommige kinderen het niet graag zelf vertellen, omdat ze zo graag "gewoon" willen zijn ...

SCHOOLTAS

Wanneer het kind vele blaren op de handen heeft zal het moeilijk zijn om de schooltas te dragen. **Zorg dat de schooltas niet te zwaar is**, en vraag eventueel een klasgenootje om te helpen met dragen. Een alternatief is een **rugzak**, maar daar kunnen de riemen dan weer blaren op de schouders veroorzaken.



Een kind met EB zal uit voorzorg **op een afstand blijven**, om duwen en dringen te vermijden.

RIJ

SCHOENEN

Schoenen zijn voor de meeste kinderen met EB een groot probleem. Tegenwoordig zijn er wel comfortabele schoenen op de markt, maar toch kunnen ze knellen door nieuwe blaren of een dik verband. Sta daarom toe dat het kind **pantoffels** draagt in de klas.

SCHRIJVEN

Door voortdurende blaarvorming op de vingers en handen gaat schrijven soms moeizaam. **Geef het kind wat meer tijd** om een taak af te werken. Een computer kan hierbij helpen.

SCHOOLUITSTAP

Bespreek dit vooraf met de ouders. Lange wandelingen kunnen een probleem zijn, maar wees creatief! Een **buggy of fiets** kunnen een oplossing bieden.

SPEELPLAATS

Een kind met EB leert snel zijn eigen beperkingen kennen. **Stimuleer het om mee te spelen met de anderen**, maar houd indien nodig rekening met beperkingen. Opgepast met koorden, schommels ...

Het is kiezen tussen meedoen (niet "anders" zijn !) en de angst voor nieuwe blaren ... Ruwe contactsporten, zoals voetbal en volley, kunnen veel schade veroorzaken, maar soms kiest het kind toch voor **zijn lievelings-sport samen met de vriendjes**, en neemt het de blaren er gewoon bij.

Schoenen kunnen hier een probleem zijn, vb. bij voetbal, schaatsen, skiën. Een tennis-racket kan blaren veroorzaken op de handen. Er is tegenwoordig wel verbandmateriaal op de markt om handen en voeten preventief in te windelen.

SPORT



STOELS

Vaak zijn schoolstoelen te hard voor de gevoelige EB-huid en kunnen er door wrijving nieuwe blaren ontstaan, erg pijnlijk op het zitvlak! Laat toe dat het kind op een **kussentje** zit.

VERZORGING

Overdag is verzorging niet nodig, tenzij er een ongelukje gebeurt. Het kind weet meestal heel goed wat er dan moet gebeuren. Spreek met de ouders af dat een tasje met het nodige verzorgingsmateriaal wordt bewaard in de klas. Let op: gewone kleefpleisters zijn absoluut verboden! Als het na ontsmetting van de wonde nodig is om de wonde te bedekken, gebruik dan een **niet-klevend verband met daarover een elastische windel**.

Als u twijfelt, bel de ouders.

Een kind met EB wil het liefst "gewoon" zijn en met alles meedoen. Bespreek met de ouders wat kan en wat niet kan. Opgepast met koorden, balsporten, afstandlopen, enz. Hou er rekening mee dat bepaalde activiteiten op sommige dagen wel kunnen maar op andere dagen niet. Het is soms kiezen tussen een leuke turnles met blaren achteraf, en een saai uur aan de kant zitten ... Het kind zal kiezen voor de turnles!

Probeer te overleggen met het kind en pas eventueel de oefeningen aan.

TURNLES

EB heeft niets met allergie te maken, een kind met EB **mag dus alles eten**. Wanneer bij dystrofische EB de mondholte en slokdarm zijn aangetast, is **aangepaste voeding** nodig. Soms wordt het kind gevoed via een maagsonde. Maakt u zich hierover geen zorgen, de ouders zullen u informeren.

VOEDING

WARMTE

Warmte is voor EB meestal slecht en bevordert de blaarvorming. Zet het kind dus **niet in de volle zon** of naast de verwarming.

ZAND

Hierover zijn de meningen verdeeld. Zand is aangenaam om in te spelen, het kind zit zacht en kan zijn motoriek oefenen, maar het zand kruipt natuurlijk in de wonden en dat vinden de meeste ouders niet leuk. **Bespreek het eerst met de ouders**. Let erop dat het kind achteraf de handen en voeten goed wast en eventueel ontsmet.

ZWEMMEN

Omdat je bij zwemmen geen knellende schoenen of kleren draagt, is het de ideale sport voor een kind met EB. Het **komt zijn algemene motoriek ten goede** en de chloor in het water ontsmet de wonden. Vermijd echter wel zwemvliezen.

De keerzijde van het zwemmen is dat je de wonden niet kan wegstoppen en dat het kind dus letterlijk zal blootstaan aan vervelende blikken en commentaar. Ook hier weer geldt: **informeer de klasgenootjes**. Voor een kind met ernstige blaarvorming en grote wonden kan zwemmen wel een probleem zijn.