

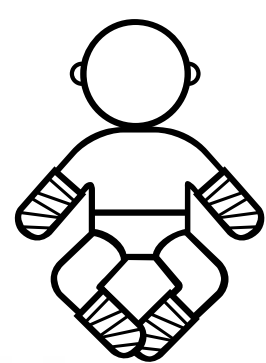
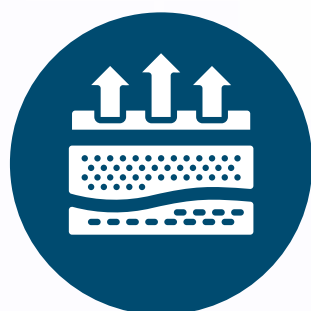
# ŠTO JE EB?

## epidermoliza bulozna

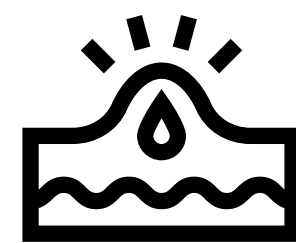
Kožni epitel (epidermis)

Cijepanje

Mjehur



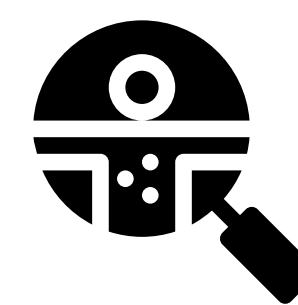
Simptomi mogu biti vidljivi već nakon rođenja / unutar prvih nekoliko dana po rođenju



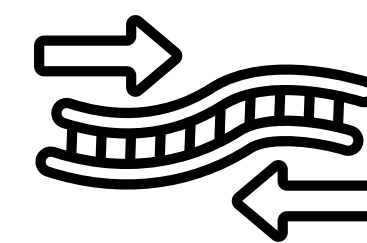
Njihovo zajedničko obilježje je stvaranje mjehura i jako krhka koža



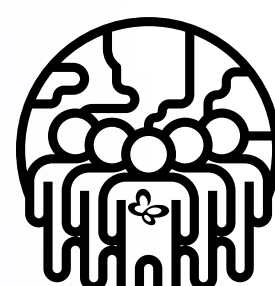
Mjehuri se mogu stvarati bilo gdje na koži, a ponekad i na sluznicama



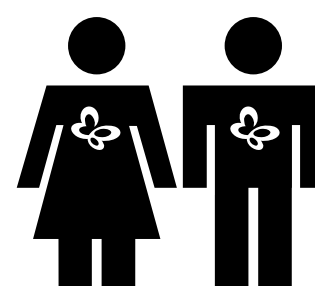
Simptomi mogu varirati od blagih do teških



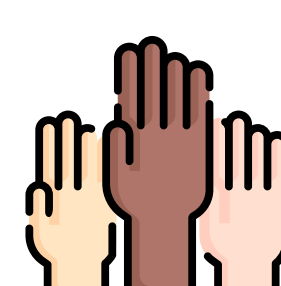
Mjehuri i rane mogu nastati zbog djelovanja pritiska, trenja ili topline na kožu i/ili sluznice



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



U jednakom broju pogađa i muškarce i žene



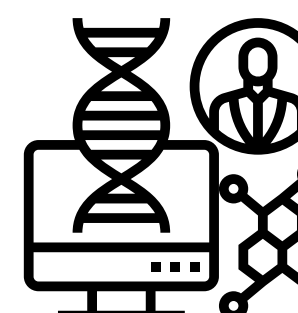
Pojavljuje se među pripadnicima bilo koje rase i etničke skupine



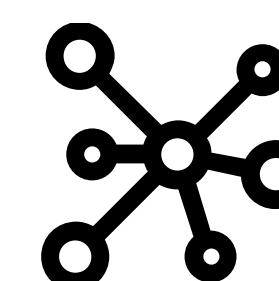
Nije zarazna



Za sada nema lijeka



Postoji više od 30 podtipova

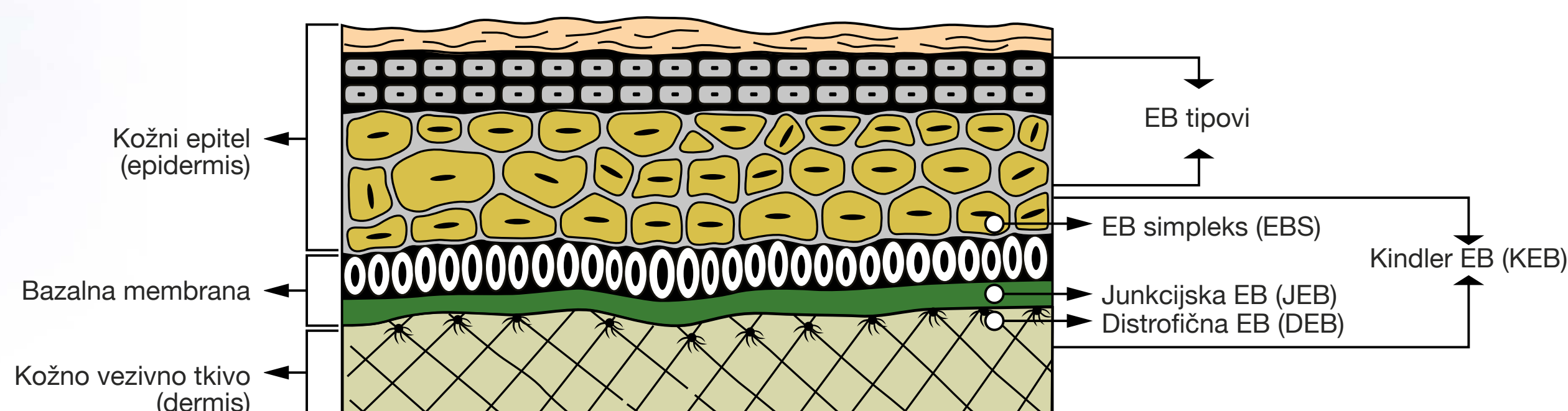


EB nije naziv za samo jednu bolest, već velike skupine klinički i genetski različitih bolesti

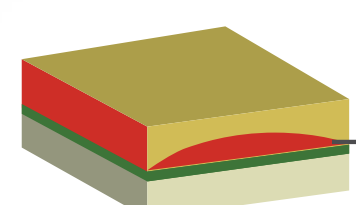


Osobe s EB-om nazivaju se „leptiri“ zbog njihove kože, koja je krhka poput leptirovih krila

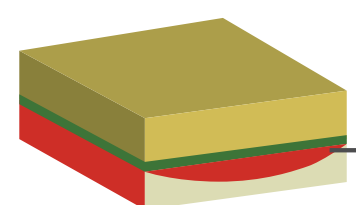
## TIPOVI EB-A PRIKAZ PRESJEKA KOŽE



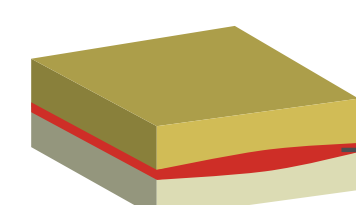
DEBRA International - prilagođeno od Debra-e Amerika i američkog Nacionalnog instituta za artritis, mišićno-koštane i kožne bolesti i Has et al. 2020



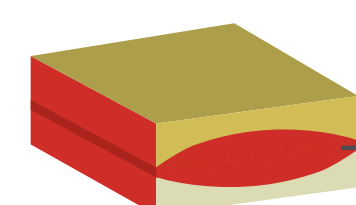
70% Mjehuri (EBS)



25% Mjehuri (DEB)



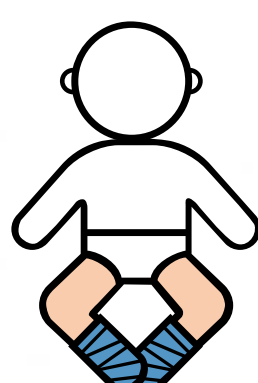
5% Mjehuri (JEB)



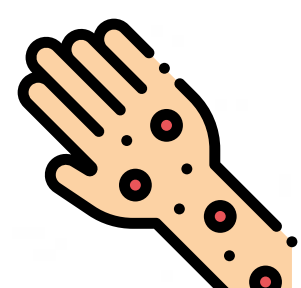
RIJETKO Mjehuri (KEB)

## NOVOROĐENČE S EB-OM

Dermatolog treba isključiti druge bolesti kože. Integrirani plan o skrbi treba koordinirati interdisciplinarni tim



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



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



Izbjegavati korištenje inkubatora (osim ako je apsolutno neophodno)



Ne upotrebljavati ljepljive trake, flastere



Ne podizati djecu primajući ih ispod pazuha



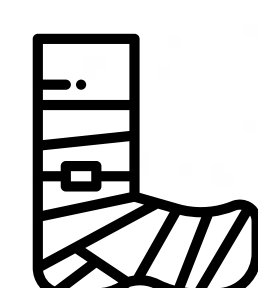
Ne stavljati oznaku s imenom oko ručnog zgloba i gležnja, nego na krevet ili odjeću



Ne upotrebljavati pupčane stezaljke



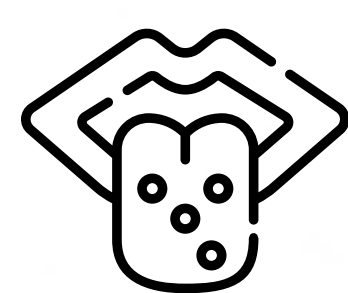
Moguće je dojiti djecu s EB-om i treba pokušati



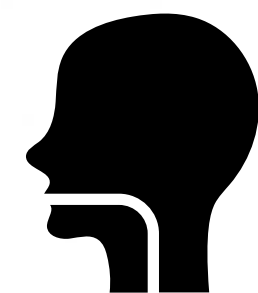
Pogledati infografiku "Zdravo tijelo i koža" na našoj web-stranici za informacije o njezi rana

## SIMPTOMI I KOMPLIKACIJE

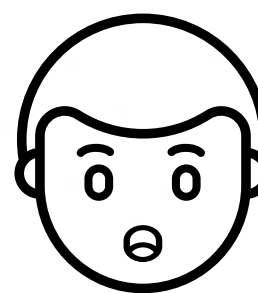
Simptomi mogu varirati od blagih do teških, ovisno o tipu EB-a



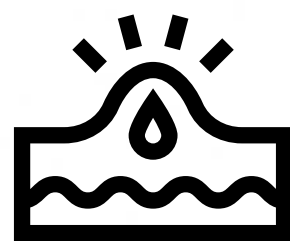
Mjehuri u usnoj šupljini i otežano gutanje



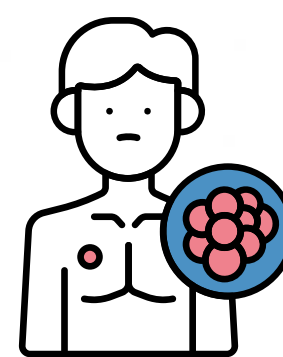
Suženje jednjaka i dišnih puteva



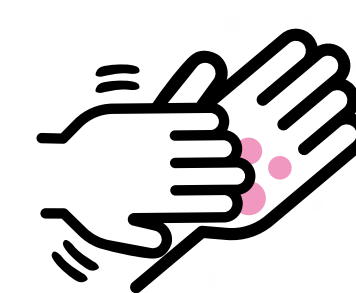
Kontrakture usne šupljine i smanjeni opseg pokreta jezika



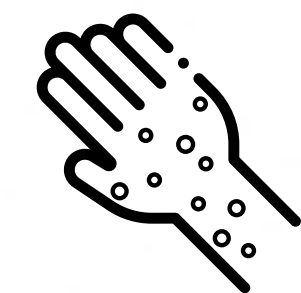
Krhka koža na kojoj se lako stvaraju mjehuri i lako puca



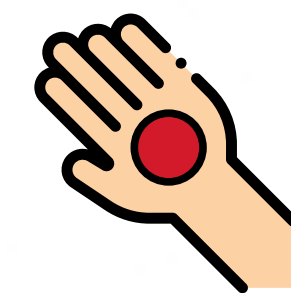
Karcinom kože



Svrbež



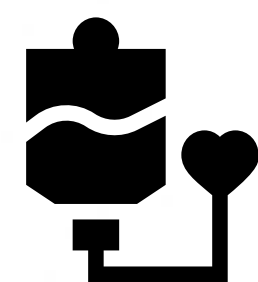
Bezopasne pjege i promjene boje kože



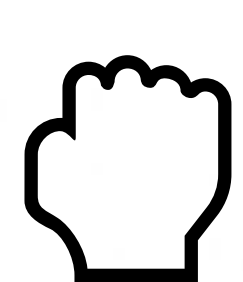
Infekcija / rane koje ne zacjeljuju



Zatvor



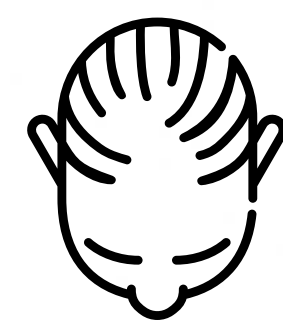
Slabokrvnost



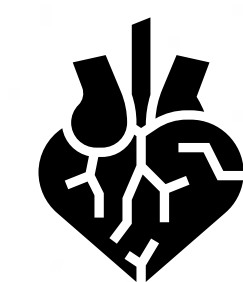
Spojeni prsti na šakama i stopalima



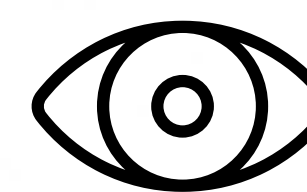
Bol



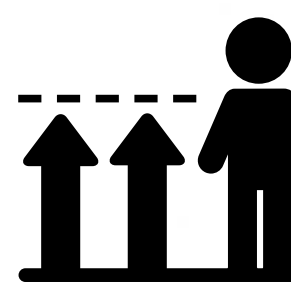
Prorjeđivanje kose / gubitak kose



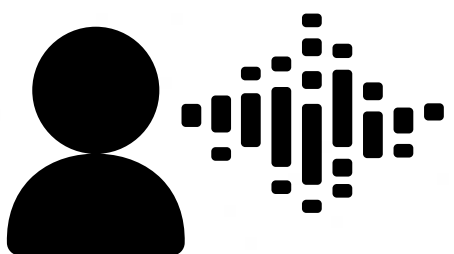
Zahvaćanje srca



Oči mogu biti zahvaćene stvaranjem mjehura



Zaostajanje u rastu, zakašniji pubertet



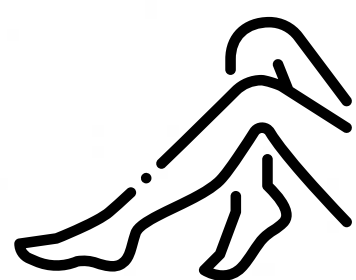
Promuklost, piskanje



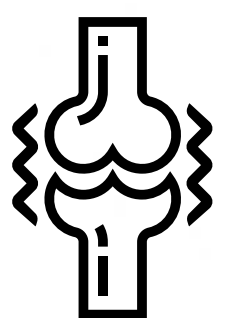
Zubna caklina može biti zahvaćena, smanjen razmak među zubima, nepravilan položaj zubi i karijes



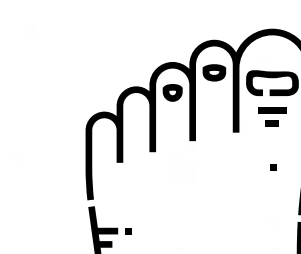
Zadebljanje dlanova i tabana



Kontrakture (zglobovi se ne mogu ispružiti)



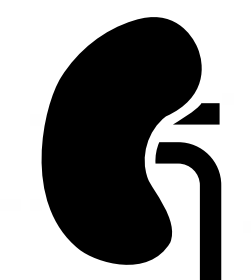
Oslabljene kosti i frakture kralježnice



Gubitak noktiju ili zadebljani nokti i nokti promijenjenog oblika/boje



Stres i depresija



Zahvaćanje bubrega



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.co](mailto:info@debra-croatia.co)

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)

