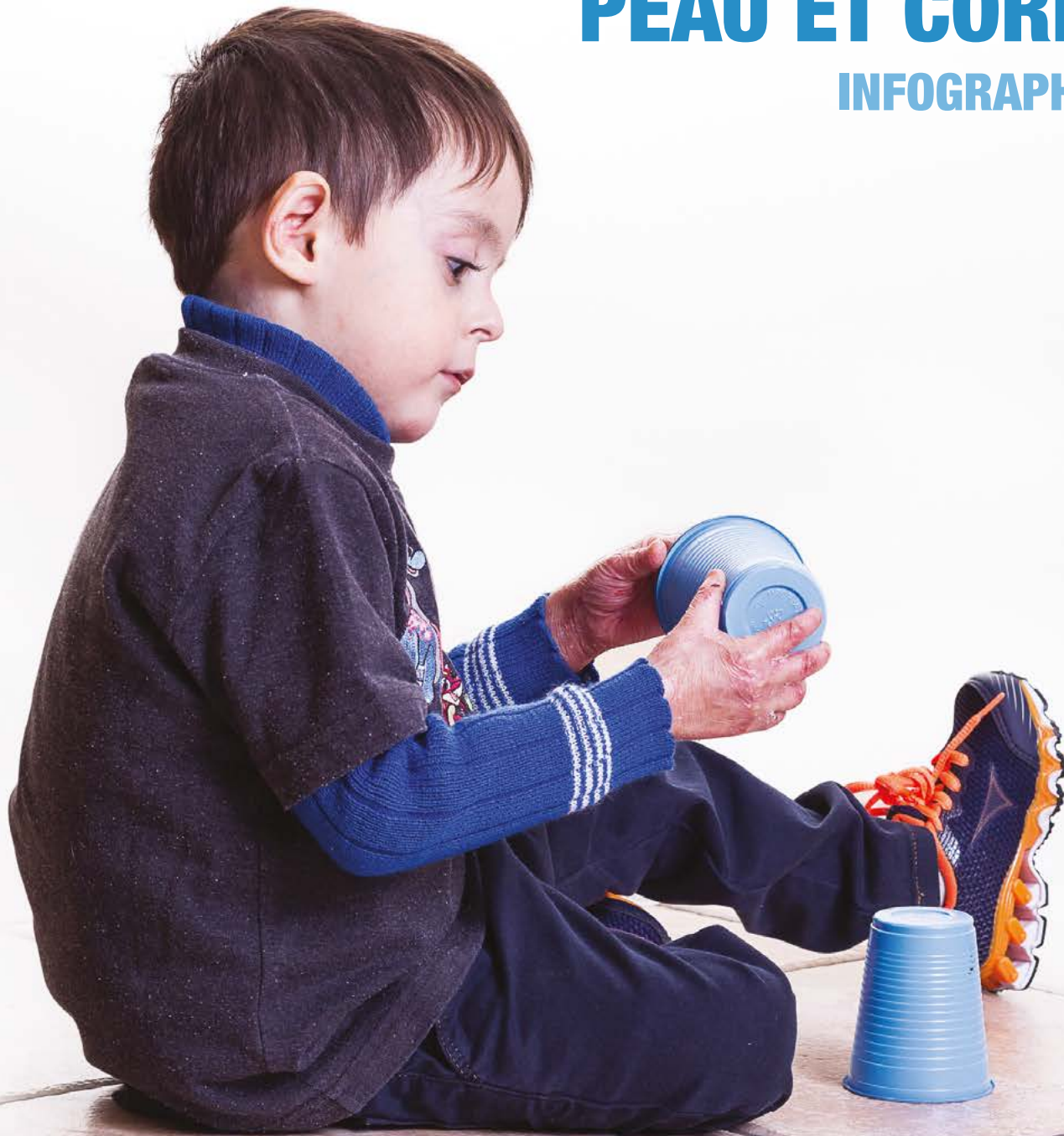


# PEAU ET CORPS EN BONNE SANTE

## INFOGRAPHIQUES D'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE



**Voici à quoi ressemble  
la vie avec l'EB.**



<b>INFORMATIONS GÉNÉRALES</b> .....	<b>01</b>
<b>HYGIÈNE</b> .....	<b>02</b>
<b>EAU PROPRE</b> .....	<b>03</b>
<b>BAIN SALÉ - AIDE À DIMINUER LA DOULEUR</b> .....	<b>04</b>
<b>BAIN À L'EAU DE JAVEL - AIDE À PRÉVENIR LES INFECTIONS CUTANÉES</b> .....	<b>05</b>
<b>SOIN DES PLAIES - PLAIES SUPERFICIELLES</b> .....	<b>06</b>
<b>SOIN DES PLAIES - EXSUDATION MOYENNE-ÉLEVÉE</b> .....	<b>07</b>
<b>SOIN DES PLAIES - PLAIES INFECTÉES</b> .....	<b>08</b>
<b>SIGNES DE CANCER ÉPIDERMOÏDE CUTANÉ (CEC)</b> .....	<b>09</b>
<b>PORT DE CHAUSSURES ET SOIN DES ONGLES</b> .....	<b>10</b>
<b>SOIN DES PLAIES - CAS DE FORCE MAJEURE</b> .....	<b>11</b>
<b>EXPLICATION DES ICÔNES</b> .....	<b>13</b>
<b>COORDONNÉES</b> .....	<b>14</b>
<b>NOTES</b> .....	<b>15</b>

# INFORMATIONS GÉNÉRALES

## POURQUOI LES INFOGRAPHIQUES SONT-ELLES SI IMPORTANTES ?

Les infographies EB contiennent des informations sur différents domaines de soins cliniques et sociaux liés à l'EB. Ce sont principalement des images plutôt que du texte et s'adressent aux personnes atteintes d'EB des pays en voie de développement.

L'idée de développer des infographies EB vient de l'équipe EB sans frontières de DEBRA international. La mission de cette équipe est d'aider les personnes atteintes d'EB, leur famille ainsi que les médecins dans les pays sans groupe de soutien DEBRA et où il y a peu de connaissances sur les soins cliniques et le suivi social.

## A QUI S'ADRESSENT LES INFOGRAPHIQUES EB ?

Les infographies EB sont pour des personnes qui vivent ou soignent des personnes atteintes de n'importe quel type d'EB. Bien que les infographies EB soient destinées à des pays avec peu de moyens, l'information est utile pour tous ceux vivant avec une personne avec EB ou la soignant.

## D'OÙ VIENT L'INFORMATION DU LIVRET ?

L'information de ce livret provient du « INTERNATIONAL CONSENSUS Best Practice Guidelines Skin and wound care in EPIDERMOLYSIS BULLOSA », « Management of cutaneous squamous cell carcinoma in patients with epidermolysis bullosa : best clinical practice guidelines » et « Foot care in epidermolysis bullosa : evidence-based guideline » ainsi que d'experts. Les informations et recommandations de ces guides proviennent de sources variées, notamment la recherche clinique et l'opinion d'experts.

Les guides fournissent des recommandations pour les soins cliniques. Ils s'appuient sur des études cliniques systématiques, ou sur l'avis d'experts.

## COMMENT UTILISER CES INFORMATIONS

Nous vous recommandons de consulter votre médecin ou le professionnel de santé qui vous suit avant d'utiliser les infographies EB, afin qu'ils en discutent avec vous.

## RÉCLAMATION

Les informations continues dans le livret infographies EB n'indiquent pas une seule façon de faire et ne prétendent pas être la seule méthode à appliquer. Des variations, tenant compte des circonstances individuelles, peuvent être nécessaires. Il est vivement recommandé aux utilisateurs de ce livret de s'assurer que les informations qu'il contient sont correctes et fournies par des sources indépendantes. Le groupe de développement de ce livret a déployé des efforts considérables pour garantir que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement de ce livret n'assume aucune responsabilité pour les possibles inexactitudes ; les informations perçues comme fallacieuses ; ou le succès de recommandations, conseils ou suggestions décrits dans ce livret.

## COPYRIGHT

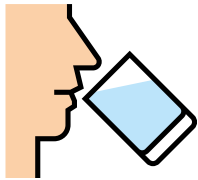
© Copyright DEBRA International 2019. Tous droits réservés. Cette oeuvre est soumise aux termes de la licence "Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives", qui permet l'utilisation et la distribution sur n'importe quel support, à condition que le travail original soit correctement cité, l'utilisation non commerciale, et qu'aucune modification ou adaptation ne soit apportée.

**plus d'info:** [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) **EB Without Borders:** [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.



## SE LAVER LES MAINS AVANT



De boire



De manger



D'allaiter



De cuisiner



De donner le bain

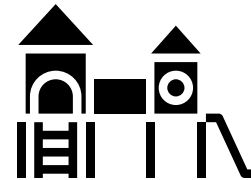


De soigner des plaies

## SE LAVER LES MAINS APRÈS



Être allé aux toilettes



Avoir joué dehors

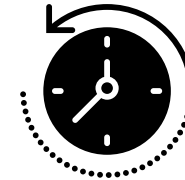


Être rentré à la maison



Avoir touché des animaux

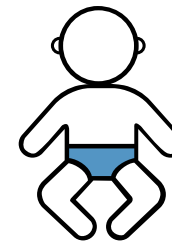
## PENDANT LES CHANGEMENTS DE PANSEMENT SE LAVER LES MAINS



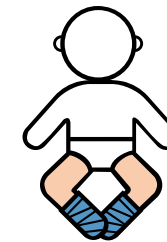
Avant de commencer le processus



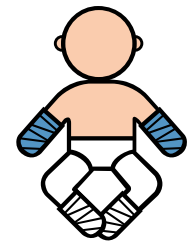
Après avoir retiré les vêtements et les bandages



Après avoir nettoyé la zone de la couche



Après avoir nettoyé et pansé les plaies de la zone basse (pieds et jambes)



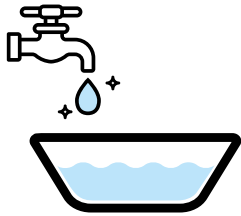
Après avoir nettoyé et pansé la zone supérieure (bras, torse et tête)

plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

## EAU PROPRE ET SANS DANGER POUR LE BAIN

Assurez-vous que l'eau du bain soit propre et sans danger pour le bain. Si vous n'avez pas accès à de l'eau propre, suivez nos instructions pour rendre votre eau salubre.



Eau du robinet propre



Eau du pommeau de douche propre

## EAU PROPRE ET SANS DANGER À LA CONSOMMATION

Assurez-vous que l'eau soit potable. Si l'eau n'est pas potable, suivez nos instructions pour rendre votre eau potable.



Eau en bouteille



Eau filtrée



Eau bouillie

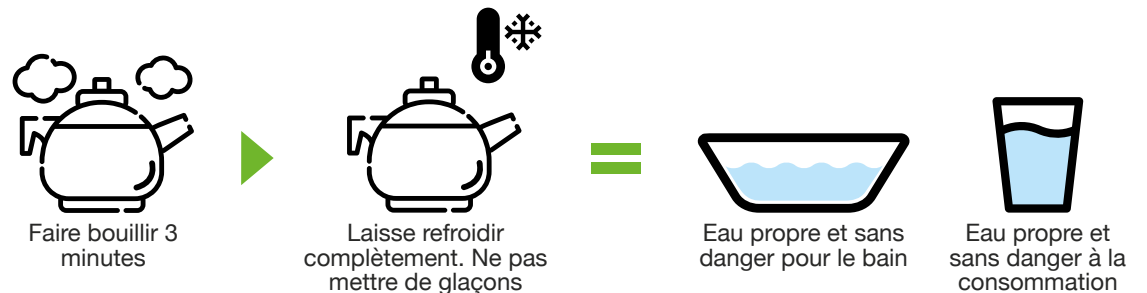
## NE PAS UTILISER D'EAU NON POTABLE

N'utilisez pas l'eau des rivières, lacs ou autres sources, même si elle semble propre



## SI VOUS N'AVEZ PAS D'EAU PROPRE

Faire bouillir l'eau à gros bouillons 3 minutes et laisser refroidir avant de la boire ou de se laver



plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

# BAIN SALÉ - AIDE À DIMINUER LA DOULEUR

01



## SE LAVER LES MAINS

Suivre les instructions page 2

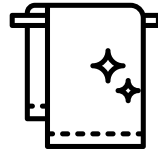
02



## HEURE DU BAIN

15 à 20 minutes

03



## SERVIETTE SÈCHE

Sécher délicatement avec une serviette propre

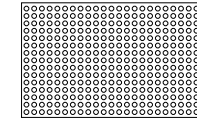
04



## PERCER LES BULLES

Suivre les instructions page 6 ou 7

05



## SOINS DES PLAIES

Suivre les instructions page 6 ou 7

06



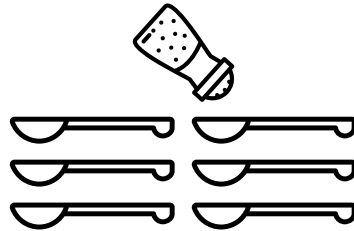
## CRÈME / HUILE HYDRATANTE

Appliquer sur la peau pour réduire les démangeaisons. Ne pas appliquer sur les plaies ouvertes

## HEURE DU BAIN



Mettre 15 litres d'eau tiède



Ajouter 6 cuillères à soupe de sel (135 g)



Bien mélanger



Vérifier la température de l'eau (tiède)



15 à 20 minutes. Les pansements sont plus faciles à retirer au moment du bain



## ASTUCES



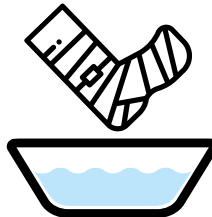
Marquer la baignoire avec un feutre pour plus de précision et pour gagner du temps



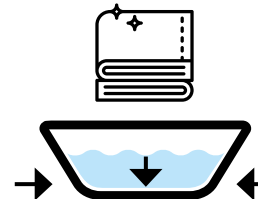
Marquer la tasse avec un feutre pour plus de précision et pour gagner du temps



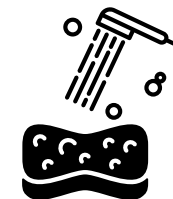
## IMPORTANT !



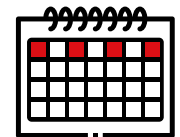
Les pansements sont plus faciles à retirer dans le bain



Étendre des serviettes propres au fond et sur les côtés de la baignoire pour éviter de glisser en s'asseyant et en se relevant



Verser l'eau sur une éponge ou un gant pour éviter le contact direct avec la peau



Le bain peut se faire tous les jours ou tous les 2 jours

plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

# BAIN À L'EAU DE JAVEL - AIDE À PRÉVENIR LES INFECTIONS CUTANÉES

01



## SE LAVÉR LES MAINS

Suivre les instructions page 2

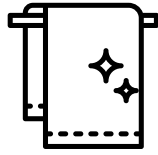
02



## HEURE DU BAIN

10 à 15 minutes

03



## SERVIETTE SÈCHE

Sécher délicatement avec une serviette propre

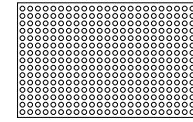
04



## PERCER LES BULLES

Suivre les instructions page 6 ou 7

05



## SOINS DES PLAIES

Suivre les instructions page 6 ou 7

06



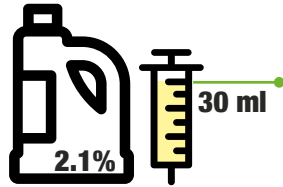
## CRÈME / HUILE HYDRATANTE

Appliquer sur la peau pour réduire les démangeaisons. Ne pas appliquer sur les plaies ouvertes

## HEURE DU BAIN



Mettre 15 litres d'eau tiède



Mettre 30 ml d'eau de javel (2,1%). Pour mesurer vous pouvez utiliser une seringue



Bien mélanger



Vérifier la température de l'eau (tiède)

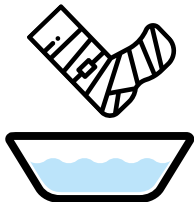


10 à 15 minutes. Les pansements sont plus faciles à retirer pendant l'heure du bain

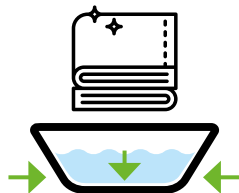


Rincer la peau avec de l'eau propre après le bain pour éviter les démangeaisons et les irritations

## IMPORTANT !



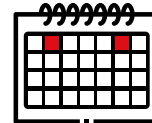
Les pansements sont plus faciles à retirer dans le bain



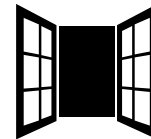
Étendre des serviettes propres au fond et sur les côtés de la baignoire pour éviter de glisser en s'asseyant et en se relevant



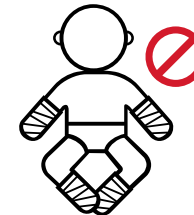
Verser l'eau sur une éponge ou un gant pour éviter le contact direct avec la peau



Bain avec javel 2 fois par semaine (maximum)



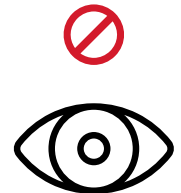
Assurez-vous que la pièce est bien ventilée



Pas de bain à l'eau de javel pour les bébés de moins d'1 an



Ne pas boire ! Ne pas laisser à la portée des enfants!



Eviter le contact avec les yeux !

plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.



# SOIN DES PLAIES - PLAIES SUPERFICIELLES



01

## ENLEVER LES PANSEMENTS

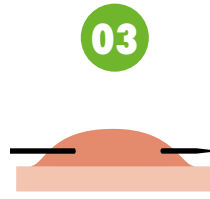
Enlever les vêtements, les bandages et les pansements tout doucement



02

## HEURE DU BAIN

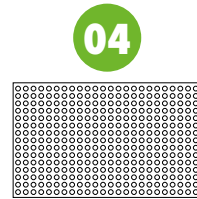
Suivre les instructions page 4 ou 5



03

## PERCER LES BULLES

Identifier, percer et vider les bulles. Voir instructions ci-dessous



04

## BANDAGE PREMIÈRE COUCHE

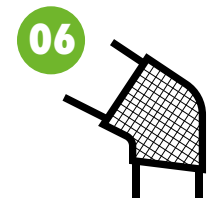
Utiliser les pansements non-adhésifs pour protéger les plaies et les maintenir humides



05

## CRÈME / HUILE HYDRATANTE

Appliquer sur la peau pour réduire les démangeaisons. Ne pas appliquer sur les plaies ouvertes



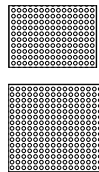
06

## BANDAGE EN JERSEY TUBULAIRE

Utiliser des bandages tubulaires pour fixer les pansements. Ne pas utiliser de ruban adhésif !

## PERCER LES BULLES

Plus les bulles sont grosses, plus les plaies sont grandes ! Percez les bulles dès que vous les voyez. Nettoyer les plaies et supprimer les peaux mortes aide à réduire les bactéries dans les plaies et favorise ainsi la cicatrisation

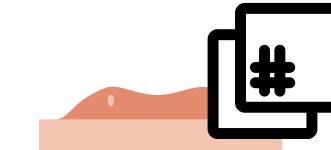


Préparer tout le matériel de soin et découper les pansements à l'avance pour gagner du temps lors de la réfection des pansements

### AIGUILLE POUR SERINGUE



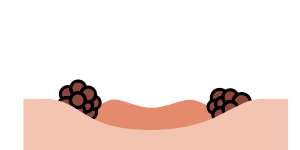
Utilisez une aiguille propre pour créer un trou d'entrée et de sortie afin de permettre au liquide de s'écouler



Presser délicatement avec une compresse stérile sur le sommet de la bulle pour la vider

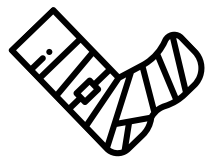


La peau des bulles doit être laissée pour protéger la plaie



Retirer les peaux mortes autour des plaies ouvertes

## ! IMPORTANT !



Mettre des pansements de protection sur les zones de friction constante



Dans les pays très chauds, certaines personnes préfèrent ne pas utiliser de bandages



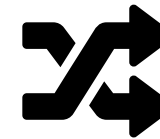
La féculé de maïs peut être utilisée pour sécher les plaies et réduire la friction des pieds. Ne pas utiliser sur la zone du siège (si couchés)



Lavez les ciseaux avec du savon et de l'eau et appliquez un produit à base d'alcool sur la surface. Les ustensiles sont pour un usage personnel uniquement



Des ciseaux à bouts ronds peuvent être utilisés pour créer un trou d'entrée et de sortie au lieu d'une aiguille de seringue



En cas de circonstances extrêmes, comme une guerre ou des catastrophes naturelles, suivez les options des pages 11 et 12



Des crèmes antiseptiques peuvent être utilisées si les plaies sont infectées. Consulter toujours votre médecin d'abord

plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

# SOIN DES PLAIES - EXSUDATION MOYENNE À ÉLEVÉE



01

## ENLEVER LES PANSEMENTS

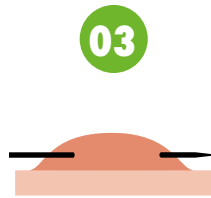
Enlever les vêtements, les bandages et les pansements tout doucement



02

## HEURE DU BAIN

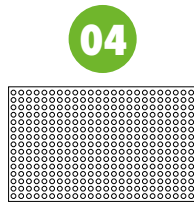
Suivre les instructions page 4 ou 5



03

## PERCER LES BULLES

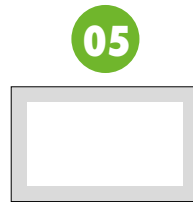
Identifier, percer et vider les bulles. Voir instructions ci-dessous



04

## BANDAGE PREMIÈRE COUCHE

Utiliser les pansements non-adhésifs pour protéger les plaies et les maintenir humides



05

## BANDAGE SECONDE COUCHE

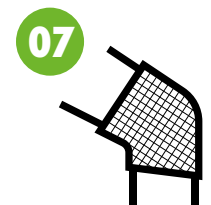
Pansements absorbants pour les plaies suintantes, et fournir un rembourrage et une protection



06

## CRÈME / HUILE HYDRATANTE

Appliquer sur la peau pour réduire les démangeaisons. Ne pas appliquer sur les plaies ouvertes



07

## BANDAGE EN JERSEY TUBULAIRE

Utiliser des bandages tubulaires pour fixer les pansements. Ne pas utiliser de ruban adhésif !

## PERCER LES BULLES

Plus les bulles sont grosses, plus les plaies sont grandes ! Percez les bulles dès que vous les voyez. Nettoyer les plaies et supprimer les peaux mortes aide à réduire les bactéries dans les plaies et favorise ainsi la cicatrisation



Préparer tout le matériel de soin et découper les pansements à l'avance pour gagner du temps lors de la réfection des pansements

### AIGUILLE POUR SERINGUE



Utilisez une aiguille propre pour créer un trou d'entrée et de sortie afin de permettre au liquide de s'écouler



Presser délicatement avec une compresse stérile sur le sommet de la bulle pour la vider

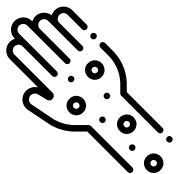


La peau des bulles doit être laissée pour protéger la plaie



Retirer les peaux mortes autour des plaies ouvertes

## ! IMPORTANT !



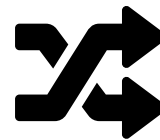
Dans les pays très chauds, certaines personnes préfèrent ne pas utiliser de bandages



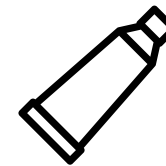
Lavez les ciseaux avec du savon et de l'eau et appliquez un produit à base d'alcool sur la surface. Les ustensiles sont pour un usage personnel uniquement



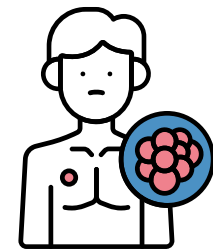
Des ciseaux à bouts ronds peuvent être utilisés pour créer un trou d'entrée et de sortie au lieu d'une aiguille de seringue



En cas de circonstances extrêmes, comme une guerre ou des catastrophes naturelles, suivez les options des pages 11 et 12



Des crèmes antiseptiques peuvent être utilisées si les plaies sont infectées. Consulter toujours votre médecin d'abord



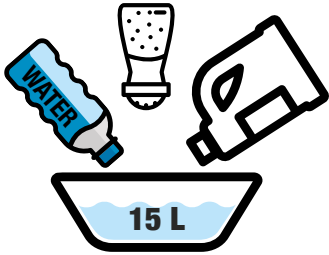
Les patients atteints d'EB dystrophique récessive (EBDR) sévère présentent un risque élevé de développer un cancer épidermoïde cutané (CEC). Voir p.9 pour reconnaître les signes

plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

# SOIN DES PLAIES - PLAIES INFECTÉES

01



## HEURE DU BAIN

Mélanger 15 litres d'eau tiède avec 30 ml d'eau de javel (2,1%) et 135g de sel et baigner tous les jours jusqu'à ce que l'infection des plaies soit sous contrôle

02



## PERCER LES BULLES

Suivre les instructions page 6 ou 7

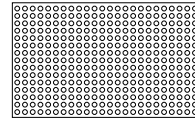
03



## CRÈME ANTISEPTIQUE

Appliquer une crème antiseptique sur la plaie infectée

04



## BANDAGE PREMIÈRE COUCHE

Utiliser les pansements non-adhésifs pour protéger les plaies et les maintenir humides

05



## BANDAGE SECONDE COUCHE

Pansements absorbants pour les plaies suintantes, et fournir un rembourrage et une protection

06



## CRÈME / HUILE HYDRATANTE

Appliquer sur la peau pour réduire les démangeaisons. Ne pas appliquer sur les plaies ouvertes

07



## BANDAGE EN JERSEY TUBULAIRE

Utiliser des bandages tubulaires pour fixer les pansements. Ne pas utiliser de ruban adhésif !

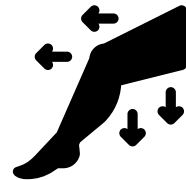
## SIGNES D'INFECTION CUTANÉES



Rougeur et chaleur



Écoulement élevé



Gonflement



Odeur



Pas de cicatrisation voire dégradation de la plaie



Augmentation de la douleur



Fièvre

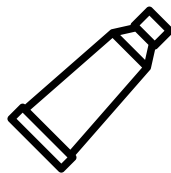


Vertiges

## PRESCRIPTION DU MÉDECIN



Consulter un médecin si les signes d'infection persistent plus de 3-4 jours



Des crèmes antiseptiques peuvent être utilisées si les plaies sont infectées. Consulter toujours votre médecin d'abord



Contrôle de la douleur



Suivi du patient

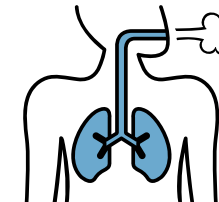


## IMPORTANT !

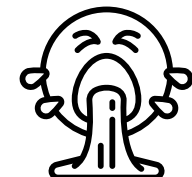
Consulter un médecin si vous avez les symptômes suivants :



Accélération du rythme cardiaque



Accélération de la respiration



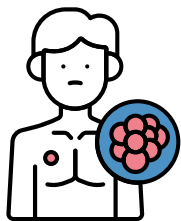
Nausée/vomissements

plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

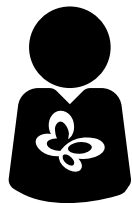
Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

# SIGNES DE CANCER ÉPIDERMOÏDE CUTANÉ (CEC)

Les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse dystrophique récessif (EBDR) sévère présentent un risque élevé de développer CEC (cancer de la peau). Pour d'autres groupes (EB dominante dystrophique, EBDR intermédiaire, EBDR inversée, EB dystrophique prétibiale, EB purigineuse, EB jonctionnelle intermédiaire et EB kindler), le risque n'est pas aussi élevé et ne survient généralement pas aussi tôt. Le dépistage clinique de ces groupes à faible risque est recommandé à partir de 20 ans et devrait avoir lieu tous les 6 à 12 mois.



Il y a un risque important de développer CEC pour les patients atteints d'EBDR sévère



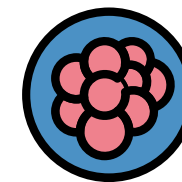
Les patients atteints d'EBDR sévère doivent se soumettre à un examen cutané tous les 3-6 mois à partir de l'âge de 10 ans



Les zones de peau avec suspicion de CEC doivent être soumises à une biopsie pour une étude histologique



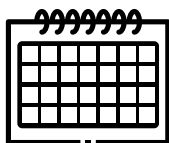
L'examen clinique doit si possible être réalisé par un dermatologue ou/et une infirmière spécialisée expérimentée dans le suivi des EB



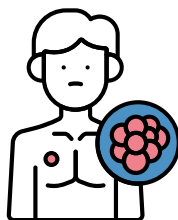
Si un CEC est diagnostiqué, un examen tous les 3 mois est recommandé

## SIGNES DE CANCER ÉPIDERMOÏDE CUTANÉ (CEC)

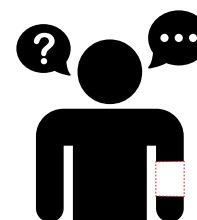
Les patients atteints d'EBDR sévère doivent consulter régulièrement un docteur pour vérifier les signes de cancer de la peau.



Une plaie qui ne cicatrise pas et qui dure plus longtemps que les plaies d'EB normales (ex : 4 semaines ou plus)



Une plaie qui grandit, en particulier en épaisseur, et ressemble à des amas de tissus exubérants



Un changement de sensation dans une plaie (ex : picotements ou douleur accrue)

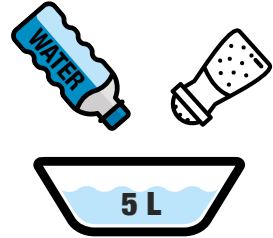


Douleur accrue

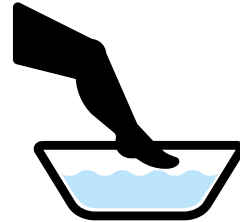
plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

## SOIN DES ONGLES POUR LES PIEDS ET LES DOIGTS



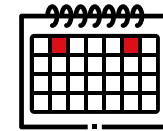
Mélanger 5 litres d'eau tiède et 2 cuillères à soupe de sel (45 g)



Ramollir les ongles en les trempant dans l'eau tiède salée



Limer la surface des ongles avec une lime et garder les ongles bien courts



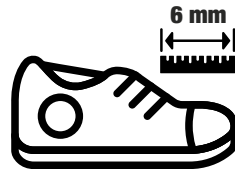
Pour les adultes ou pour des ongles épais, faire chaque jour. Pour les enfants, une fois par semaine



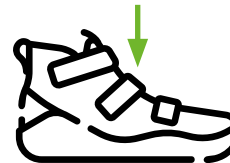
zones de pression

têtes métatarsiennes

Les zones de pression sous la plante des pieds, les têtes métatarsiennes, sont les endroits où la formation de bulles a tendance à être la plus fréquent



Il doit y avoir au moins 6 mm devant l'orteil le plus long



Les chaussures à lacets, à attaches velcro ou à boucle sont plus faciles à ajuster



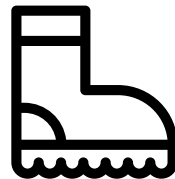
Le talon de la chaussure ne doit surtout pas frotter le pied



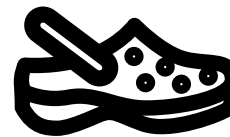
Idéalement le motif de la semelle doit s'étendre sur toute la semelle et le talon



La chaussure doit être assez large pour qu'il n'y ait aucun point de compression



Les chaussures fourrées avec de la peau de mouton peuvent être plus confortables. Attention au sur-échauffement



Pour l'été, choisir des chaussures qui laissent le pied respirer



Les professionnels de santé et les patients ont signalé l'avantage d'utiliser de la farine de maïs sous le pied et entre les orteils pour limiter la sudation et la friction

plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

# SOINS DES PLAIES - CAS DE FORCE MAJEURE

## ! IMPORTANT !

Les options de soins des plaies non orthodoxes suivantes ne doivent être utilisées qu'en cas de circonstances exceptionnelles ou extrêmes, telles qu'une guerre ou les catastrophes naturelles. Pour toutes les autres situations, veuillez utiliser les produits recommandés dans le guide « soin de la peau et des plaies »

**PANSEMENTS** = **FILM PLASTIQUE**

Maintient la plaie propre et humide, ce qui aide à soulager la douleur

Mettre sur les plaies ouvertes ou peau intacte. Ne pas trop serrer

Appliquer du produit antiseptique. Consulter toujours votre médecin d'abord

Utiliser un rembourrage entre deux couches de film pour protéger la plaie

Soyez conscient du risque de surchauffe

Changer chaque jour pour empêcher l'adhésion

**PANSEMENTS** = **PAPIERS CIGARETTE**

Mettre sur les plaies ouvertes

Laisser les pansements se décoller dans le bain ou mouillez-les pour les retirer

Changer chaque jour pour empêcher l'adhésion



L'huile d'olive est connue pour ses propriétés anti-inflammatoires



Huile de coco

**PANSEMENTS** = **FEUILLES DE BANANE**

Nettoyer les feuilles de banane avec de l'eau chaude

Étaler la paraffine liquide / Vaseline sur la feuille avant de l'utiliser

Peuvent être utilisées comme un matelas pour allonger le bébé ou si les plaies sur surtout dans le dos

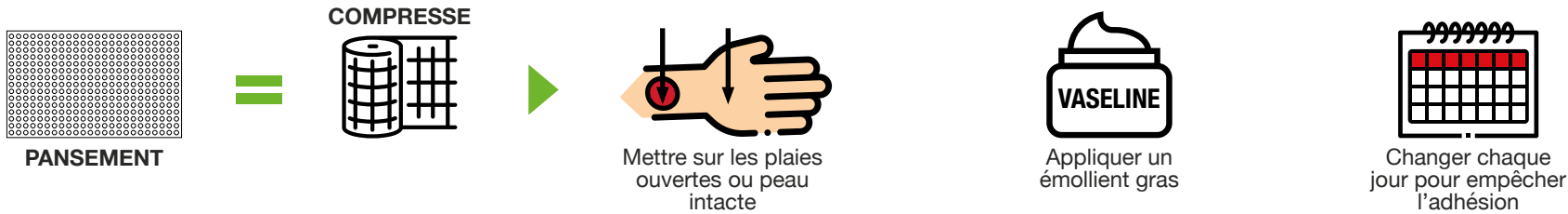
plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) **EB Without Borders:** [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

# SOINS DES PLAIES - CAS DE FORCE MAJEURE

## ! IMPORTANT !

Les options de soins des plaies non orthodoxes suivantes ne doivent être utilisées qu'en cas de circonstances exceptionnelles ou extrêmes, telles qu'une guerre ou les catastrophes naturelles. Pour toutes les autres situations, veuillez utiliser les produits recommandés dans le guide « soin de la peau et des plaies »



## VASELINE ET PARAFFINE LIQUIDE

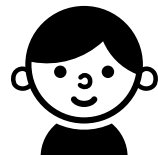
La vaseline agit comme une barrière, ce qui va donc empêcher la friction. C'est une pommade grasse qui va maintenir la plaie humide, ce qui est nécessaire pour la cicatrisation.



Utiliser une cuillère propre pour prendre la quantité nécessaire et la mettre dans un plat ou sur un papier propre



Ne pas toucher avec les doigts, cela risque de contaminer la crème



Appliquer de la vaseline dans les zones où il est difficile de mettre des pansements, comme les oreilles, le visage et le cou



Appliquer de la vaseline dans les zones qui se salissent fréquemment et où il n'est pas possible de mettre de pansement

## VASELINE & COLLAGÈNE

Certains professionnels connaissant bien l'EB en Inde ont remarqué le bénéfice de mélanger de la vaseline avec des particules de collagène, issues de collagène de poisson.

La pâte peut être appliquée directement sur les plaies. Cela formera un film fin qui aidera la plaie à cicatriser rapidement.



Vaseline



Collagène de poisson

## ASTUCES

Si vous ne parvenez pas à vous procurer un produit à base d'alcool pour nettoyer les ciseaux, suivez la méthode ci-dessous:



Faites bouillir les ciseaux pendant 15 minutes si vous souhaitez les réutiliser. Pour usage personnel uniquement

plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

# EXPLICATIONS DES ICÔNES



Consulter votre médecin ou le professionnel de santé de l'EB qui vous suit avant d'utiliser les infographies EB



N'orientez pas le pommeau de douche vers la peau, cela peut être douloureux



Ne pas rester dans le bain plus longtemps que nécessaire. Les cellules peuvent s'imprégner d'eau et suinter ensuite pour mouiller les pansements. Le sel de bain devrait permettre d'éviter cela



Si vous n'avez pas de baignoire, vous pouvez utiliser une piscine gonflable. Bien nettoyer après chaque utilisation



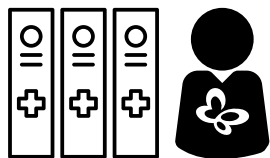
Si vous n'avez pas de baignoire, mouillez des compresses et posez sur les plaies au moins 15 min. Ne pas laisser la compresser sécher. Voir p.4 et 5 pour les ajouts possibles dans le bain



Conservier les pansements non utilisés dans un endroit propre



Cette icône contient des informations importantes sur ce que vous devez éviter de faire



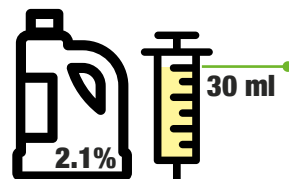
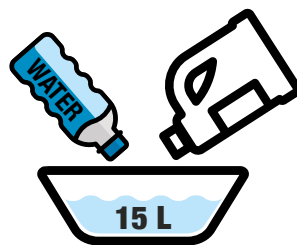
Lire les guides des pratiques cliniques/ version patients pour plus d'informations



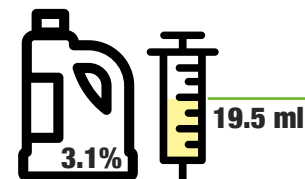
La taille de la cuillère à soupe peut varier. Une cuillère à soupe est égale à 22,5 g (sel)

## VARIATIONS D'EAU DE JAVEL

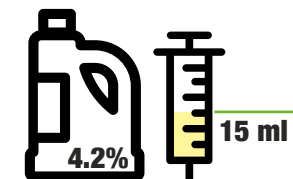
Mélanger 15 litres d'eau tiède avec de l'eau de javel. Suivre les instructions ci-dessous pour le dosage. Pour mesurer, utilisez une seringue à usage unique. En cas de réutilisation, conservez dans un endroit hors de portée des enfants.



Pour 2,1% ajoutez 2 ml de javel par litre d'eau. 15L = 30 ml



Pour 3,1% ajoutez 2 ml de javel par litre d'eau. 15L = 19,5 ml



Pour 4,2% ajoutez 2 ml de javel par litre d'eau. 15L = 15 ml

## AUTRES LIVRETS EB

Le traitement d'EB nécessite une équipe multidisciplinaire. Le traitement isolé des plaies n'est pas efficace, et nécessite des connaissances sur une alimentation saine et d'autres sujets. Consultez les autres infographies que nous avons créées pour vous aider à gérer votre quotidien avec une EB.



Vie équilibrée et vie sociale



Soin des nouveau-nés



Corp et peau sains



Alimentation et nutrition saines



Santé mentale et contrôle



Grossesse et naissance



Rester actif et mobile



Qu'est-ce que l'EB ?

plus d'info: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.



## DEBRA INTERNATIONAL

DEBRA International est une organisation parapluie regroupant plus de 50 groupes nationaux au service des personnes souffrant d'une maladie génétique rare : l'épidermolyse bulleuse (EB). Le premier groupe a été fondé il y a plus de 40 ans.

[www.debra-international.org](http://www.debra-international.org)  
[office@debra-international.org](mailto:office@debra-international.org)

## EB WITHOUT BORDERS

EB Sans Frontière est une initiative de Debra International. Sa mission est d'aider les patients, les familles et les médecins dans les pays qui n'ont pas de structure DEBRA et de les accompagner dans la mise en place d'une structure.

[ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

## SONDAGE INFOGRAPHIQUES EB

Aidez DEBRA International à évaluer les infographies EB. Complétez le sondage pour donner votre avis et faire des suggestions.

<https://surveyhero.com/c/EBinfographics>



Congrès DEBRA international en Nouvelle Zélande (2017) – Crédits photo : ©Silver Duck

**plus d'info:** [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) **EB Without Borders:** [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.



---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**plus d'info:** [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) **EB Without Borders:** [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Les informations contenues dans ce livret infographique EB n'indiquent pas une ligne de conduite exclusive ni ne servent de norme de soins médicaux. Il peut y avoir des variations d'un individu à l'autre. Il est fortement recommandé aux utilisateurs de ce livret de confirmer que les informations qu'il contient sont correctes par le biais de sources indépendantes. Le groupe de développement de cette brochure d'infographie EB a fait des efforts considérables pour s'assurer que les informations fournies sont exactes et à jour. Le groupe de développement et DEBRA International déclinent toute responsabilité concernant l'application ou utilisation de quelque sorte que ce soit de ces informations.

# S'impliquer au sein de DEBRA International

LE GROUPE LEADER EN FAVEUR DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DU PLAIDOYER DES PATIENTS ATTEINTS D'EB

DEBRA INTERNATIONAL EST UNE ORGANISATION À BUT NON LUCRATIF ENREGISTRÉE EN AUTRICHE (ZVR 932762489)



[www.debra-international.org](http://www.debra-international.org)



[office@debra-international.org](mailto:office@debra-international.org)



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



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

