



SOINS DE LA PEAU ET DES PLAIES

Conseils aux adultes atteints d'épidermolyse bulleuse (EB) et à leurs soignants





QU'EST-CE QUE L'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE ?

L'EB est un groupe de maladies génétiques rares caractérisées par la fragilité de la peau et des muqueuses et par la formation mécanique de bulles. L'EB comprend quatre types principaux - EB simple (EBS), EB jonctionnelle (EBJ), EB dystrophique (EDB) et EB de Kindler (EBK), avec plus de 30 sous-types. L'EB est cliniquement hétérogène, comprenant un large spectre de gravité.

Photo de couverture : Cláudia Lucien Cavalcante de Souza, atteinte d'EB dystrophique récessive, 21 ans, Brésil
(crédit photo : Guilherme Gobbi)



Emanuel Kluge, atteint d'EB dystrophique récessive, 17 ans, Brésil (crédit photo : Suelen Szymanski)



À PROPOS DE CE LIVRET.....	06
GESTION DES BULLES.....	08
TYPES DE PLAIES.....	10
PANSEMENTS.....	12
FACTEURS IMPACTANT LA CICATRISATION.....	13
PRÉVENTION DES INFECTIONS.....	14
TRAITEMENT DES INFECTIONS.....	17
ODEUR.....	20
ACTIONS POUR AIDER LA CICATRISATION.....	22
DÉMANGEAISONS/PRURIT.....	26
CARCINOME ÉPIDERMOÏDE CUTANÉ.....	28
GLOSSAIRE.....	30
IMPLIQUEZ-VOUS.....	32
INFORMATIONS GÉNÉRALES.....	34
CRÉDITS INFORMATIONS.....	36
COORDONNÉES.....	38
NOTES.....	39
ASSOCIATIONS NATIONALES DEBRA.....	42

À PROPOS DE CE LIVRET



Tauani Vieira (au centre), atteinte d'EB dystrophique récessive, 24 ans, Brésil (crédit photo: Suelen Szymanski)

Avant-propos

Pour la plupart des adultes avec EB, le soin des plaies devient un mode de vie et ils deviennent, avec leurs soignants, rapidement des experts de la gestion des plaies. Les professionnels soignant des personnes atteintes d'EB travaillent en partenariat avec des patients et des soignants experts.

Ce livret est un guide des principes généraux, même si chaque personne avec EB est unique. Le but de ce livret est de fournir aux personnes avec EB des connaissances de base afin qu'elles puissent prendre en main leur propre état de santé.

Ce livret s'adresse aux adultes (à.p.d. 16 ans) atteints de formes plus sévères d'EB, ou présentant une ou deux plaies problématiques, et à leurs soignants. Cependant, les adultes atteints d'une forme d'EB moins sévère pourront apprécier l'utilité des conseils généraux et des instructions pour pansements. Le livret n'est pas destiné à remplacer les conseils professionnels, mais plutôt à bien vous informer.

À qui s'adresse ce livret ?

Ce livret s'adresse aux adultes (à.p.d. 16 ans) atteints d'un des types d'EB suivants et à leurs soignants :

- ▶ EB simple (EBS)
- ▶ EB dystrophique (EBD)
- ▶ EB jonctionnelle (EBJ)
- ▶ EB de Kindler (EBK)
- ▶ EB acquise (EBA) - auto-immune, non-génétique*

*Dans cette catégorie aucune évidence scientifique n'a été trouvée pour les GPC. Cependant, il est supposé que les patients auront besoin du même soutien.

De quoi traite ce livret ?

Ce livret aborde entre autres les sujets suivants :

- ▶ les bases de la gestion des soins de plaies
- ▶ faire face aux infections
- ▶ facteurs impactant la cicatrisation
- ▶ démangeaisons/prurit
- ▶ cancer épidermoïde cutané (CEC)

D'où proviennent les informations figurant dans ce livret ?

Les informations et recommandations dans ce livret sont tirées du guide "International Consensus Best Practice Guidelines Skin and wound care in epidermolysis bullosa, an expert working group consensus". Ce guide a été rédigé en 2017 par trois infirmières cliniciennes spécialistes en EB. Les informations et recommandations qui y figurent proviennent de sources variées, y compris de la recherche clinique, et principalement d'avis d'experts.

Ce livret contient deux types de recommandations différents :



RECOMMANDATION
basée sur des preuves
de recherche



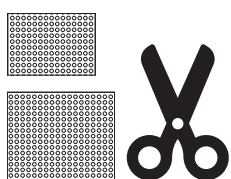
RECOMMANDATION
basée sur de l'expérience
clinicienne



Cette icône signale les recommandations que l'on retrouve dans d'autres guides de pratiques cliniques pour EB (GPC). Celles-ci sont référencées à la page 35.

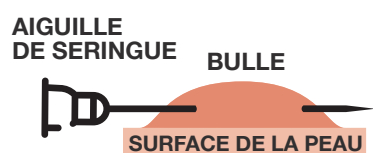
GESTION DES BULLES

Plus les bulles sont grandes, plus les plaies sont étendues (?) Percez une bulle dès que vous la voyez. Le nettoyage et l'élimination de débris/tissus morts contribuent à réduire les bactéries dans les plaies et à favoriser la cicatrisation.



01

Préparez à l'avance tout le matériel en dimensions et quantités adéquates pour limiter le temps du changement de pansement



02

Créez des orifices d'entrée et de sortie avec une aiguille propre pour que le liquide puisse s'échapper



03

Roulez une compresse propre et douce sur la bulle pour évacuer le fluide



04

Le toit doit rester sur la bulle afin de protéger la plaie



05

Enlevez la peau morte autour de la plaie ouverte

Le soin des bulles est l'un des aspects clés du traitement d'EB. Il est recommandé de percer les bulles avec une aiguille stérile ou des ciseaux propres, préférablement au point le plus bas de la bulle pour que la gravité puisse aider à évacuer le liquide. Appliquez ensuite une légère pression sur la bulle avec une gaze pour drainer le liquide. Le but est d'empêcher la bulle de s'étendre et de laisser une ouverture suffisamment large pour empêcher la bulle de se refermer et de se reformer. Si possible, laissez le toit de la bulle intact pour protéger la peau en dessous - ceci offre le meilleur pansement pour la plaie. N'enlevez pas le toit car cela causera une douleur supplémentaire et laissera la zone exposée à des infections. Certains préfèrent utiliser une seringue pour évacuer le liquide des bulles, ce qui est parfaitement acceptable.

Recommandation

Les bulles peuvent continuer de croître. Il faut percer et drainer les bulles intactes.

TYPES DE PLAIES

Il existe deux types de plaies :

Les plaies aiguës sont simples et cicatrisent vite.

Les plaies chroniques sont plus problématiques et peuvent persister pendant des mois ou des années et requièrent une attention particulière.

Il y a plusieurs raisons pour lesquelles les plaies ne cicatrisent pas. Idéalement, faites examiner des plaies chroniques par votre équipe/prestataire de soins EB dès que vous ressentez qu'il y a un problème. Plus tôt une plaie problématique est évaluée, plus ses chances de guérison sont grandes. Les plaies chroniques sont aussi des plaies qui se cicatrisent et se détériorent à nouveau.

Plaies non-cicatrisantes

Une plaie non-cicatrisante est une plaie qui ne se cicatrise pas comme elle le ferait normalement chez vous. Parlez-en à votre équipe/prestataire de soins EB pour essayer de comprendre pourquoi la plaie ne cicatrise pas. Il se peut que votre méthode de pansement actuelle ne crée pas le meilleur environnement de cicatrisation ou qu'il y ait une infection.

Recommandation

Essayez des pansements qui peuvent contribuer à la cicatrisation :

- ▶ mousse de polyuréthane
- ▶ pansements au miel médical
- ▶ pansements qui modifient la biochimie de la plaie, comme les inhibiteurs de protéase

Sachez qu'une plaie non-cicatrisante dans les formes plus sévères d'EB peut être un carcinome épidermoïde cutané (CEC). Voir page 29 pour des informations sur le CEC.

Plaies douloureuses

L'essentiel est de comprendre pourquoi la plaie est si douloureuse. Elle peut être infectée ou vous utilisez peut-être un pansement inapproprié.

- ▶ La douleur liée à la plaie peut être traitée par des analgésiques oraux. Demandez conseil à votre équipe/prestataire de soins EB autant que possible.
- ▶ Il existe un pansement qui contient de l'ibuprofène. Il faut veiller à ce que les effets anti-inflammatoires de l'ibuprofène ne masquent pas les signes d'une infection. Si vous prenez déjà un anti-inflammatoire, il est aussi important de calculer votre dose quotidienne totale afin d'éviter un surdosage.
- ▶ De petites doses de morphine topique peuvent soulager la douleur liée à la plaie sans produire les effets secondaires de la morphine orale. De la morphine mélangée à un hydrogel est appliquée sur le pansement ou la plaie. Parlez-en à votre équipe/professionnel de santé EB car il vous faut impérativement une ordonnance et un suivi.

Plaies fortement exsudatives

Ce sont des plaies qui produisent de l'exsudat (une quantité excessive de liquide). Parlez à votre équipe/prestataire de soins EB de la manière de traiter la cause et de trouver des options de pansement adéquates. Il existe des pansements super-absorbants pour les exsudats extrêmement importants, à utiliser au dessus d'un pansement primaire non-adhérent (non-collant).

Croûtes autour des plaies

Les croûtes peuvent ralentir la cicatrisation et vous devez les enlever autant que possible.

- ▶ Un hydratant gras appliqué sur la croûte pendant un changement de pansement peut la ramollir et faciliter son retrait lors du prochain changement de pansement.
- ▶ Une compresse de débridement peut aider à enlever la croûte.
- ▶ Certains gels topiques pour plaies peuvent aider à décoller la croûte.

Plaies fibrineuses

La fibrine est un revêtement gluant, épais, collant du lit de la plaie et elle ne s'enlève pas facilement. Une couche fibrineuse sur les plaies ralentira la cicatrisation et doit être enlevée.

Recommandation

Il existe une gamme de pansements et de traitements topiques pour favoriser la dégradation de la fibrine :

- ▶ pansements occlusifs
- ▶ pansements de mousse
- ▶ gels topiques qui liquéfient la fibrine
- ▶ miel médical
- ▶ asticothérapie (larves médicales stériles)

Un pansement ne guérira pas à lui seul une plaie. Cependant, le pansement adéquat sera d'une aide précieuse pour créer le meilleur environnement permettant à votre corps de guérir. Il existe quelques caractéristiques communes qui font que certains pansements sont plus adaptés que d'autres.



Les meilleurs conseils pour le pansement EB idéal

Idéalement, le pansement EB doit :

- ▶ être bien accepté par vous et vos soignants
- ▶ créer un environnement propice à la cicatrisation
- ▶ ne pas adhérer au lit de la plaie ni à la peau environnante
- ▶ s'enlever sans douleur
- ▶ réduire le besoin de changement de pansements fréquents
- ▶ permettre d'absorber l'exsudat
- ▶ être confortable et rester en place
- ▶ être facile à utiliser
- ▶ être facilement disponible
- ▶ être disponible en dimensions variées.

Le choix d'un pansement se fait en fonction de la plaie et de votre objectif. Vous avez probablement des pansements que vous utilisez régulièrement. Or, en cas de complication, faites examiner la plaie par votre équipe/prestataire de soins EB. Demandez toujours de l'information sur tout nouveau traitement de plaies pour comprendre ce que c'est et pourquoi cela est recommandé.

Certaines personnes ont un accès limité aux produits de soins des plaies et les produits disponibles sur le marché peuvent vite changer, c'est pourquoi il est préférable de demander conseil près de chez vous.

Que faire lors de l'utilisation d'un nouveau pansement

- ▶ Discutez avec l'équipe qui vous suit sur quoi attendre d'un nouveau pansement/traitement de plaie.
- ▶ Obtenez des instructions écrites.
- ▶ Définissez la fréquence optimale de changement des pansements.
- ▶ Sachez quand le nouveau traitement doit être évalué.
- ▶ Certains pansements peuvent aggraver la situation avant de l'améliorer. Par exemple, si l'objectif est d'enlever la fibrine, au début la plaie semble s'agrandir. Demandez à votre équipe/prestataire de soins EB si cela risque de se produire.

Aucun pansement n'aura d'impact immédiat sur une plaie et, en général, vous devez l'utiliser pendant deux semaines avant de voir une amélioration. Parlez-en à la personne ayant recommandé le pansement avant de le jeter au fond du placard ou à la poubelle !

FACTEURS IMPACTANT LA CICATRISATION

Il existe de nombreux facteurs qui impactent la cicatrisation :



Nutrition

La cicatrisation dépend de votre respect d'un régime alimentaire équilibré. Ceci est surtout vrai pour l'EB car il y a de nombreuses plaies à guérir. Les plaies entraînent des déperditions caloriques, vitaminiques, qui nécessitent parfois une supplémentation par des compléments alimentaires ou vitaminiques. Consultez régulièrement un diététicien et médecin spécialiste.



Anémie

Beaucoup de personnes avec EB sont anémiques, ce qui peut causer une mauvaise cicatrisation. Une alimentation riche en fer est recommandée, mais des supplémentations sont souvent nécessaires. Votre diététicien ou prestataire de soins EB pourra vous aider.



Autres facteurs

Le stress, la douleur et le manque de sommeil peuvent tous résulter d'une ou plusieurs plaies non-cicatrisantes et avoir un impact négatif sur les tentatives d'autoguérison de votre corps. Ces symptômes peuvent être améliorés, donc parlez-en à votre équipe/ prestataire de soins EB autant que possible.



Autres infections

Si vous souffrez d'une maladie, comme la grippe, vous constatez que les bulles ne guérissent pas aussi vite que d'habitude. La fièvre facilite la formation de nouvelles bulles. Maintenez donc votre corps le plus frais possible.

PRÉVENTION DES INFECTIONS

Lavez-vous les mains soigneusement avant et après le changement des pansements.



Mouillez vos mains
et prenez assez de
savon



Frottez vos
paumes l'une
contre l'autre



Frottez le dos de
chaque main



Frottez les deux mains
en croisant les doigts



Frottez le dos
de vos doigts



Frottez la pointe
de vos doigts



Frottez vos pouces
et l'extrémité de vos
poignets



Rincez les deux
mains avec de
l'eau propre

Tâchez de changer les pansements de la manière la plus propre possible. Ceci est surtout important quand vous êtes à l'hôpital où l'infection croisée est toujours un risque.

Avant de soigner des bulles et des plaies, lavez-vous les mains et encouragez les autres à faire de même (professionnels de santé inclus). Lavez-vous les mains de nouveau entre le retrait des pansements utilisés et la mise en place des nouveaux. L'une des causes les plus fréquentes d'infection est un mauvais lavage des mains. Les soignants peuvent utiliser des gants pour réduire le risque d'infection, mais ils doivent toujours se laver les mains.

Essayez de préparer un « champ » propre pour disposer tout ce dont vous aurez besoin pour le changement de pansements, comme un champ stérile provenant d'un set de pansements ou une serviette de bain propre.

Si vous prenez un bain ou une douche lors du changement de pansements, veillez à ce que la baignoire/la douche soit propre. Surtout si vous êtes à l'hôpital, la baignoire/la douche doit être nettoyée avant et après son utilisation. Cela vaut aussi pour l'équipement, comme les sièges de bain. Les fissures dans le matériel et dans les baignoires abritent des bactéries et posent un risque d'infection. Les équipements dans cet état doivent être réparés ou remplacés.

Si des pansements sont retirés de leur pack stérile et ne sont pas entièrement utilisés, vous devez conserver le reste dans un lieu propre. Cela s'applique aussi aux pansements préparés à l'avance.

Si vous utilisez des crèmes, des pommades, etc., transférez ce dont vous avez besoin dans un petit pot pour éviter le transfert des bactéries de la plaie à tout le pot de crème.

Jetez immédiatement tout pansement « sale » dans un sac à déchets.

Changez les pansements des plaies infectées séparément et lavez-vous encore les mains avant de changer d'autres pansements.



Axiocam ERc5s

105-G 1/2" 0.5x
(13500) (811-000)

415500-

Crédit photo et droits d'auteur : R. Hamentner

C'est un problème courant, surtout chez les plaies chroniques. Toutes les plaies ne présentent pas les mêmes symptômes. Or, il est important de rechercher un diagnostic et un traitement pour une plaie potentiellement infectée. Cela est d'autant plus important si vous suspectez que l'infection se propage, car des antibiotiques peuvent être nécessaires. Due à la présence accrue de bactéries résistantes, il ne faut recourir à une antibiothérapie que sur l'avis d'un professionnel de santé certifié, comme recommandé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). La résistance antibactérienne se produit si les bactéries sont régulièrement exposées aux antibiotiques. Les bactéries « apprennent » comment les antibiotiques fonctionnent et elles développent des mécanismes de défense, voilà pourquoi il existe des soi-disant « bactéries résistantes » comme le SARM. Très peu de nouveaux antibiotiques sont développés et nous devons tout mettre en œuvre pour préserver l'efficacité des antibiotiques dont nous disposons actuellement, en ne les utilisant que quand cela est absolument nécessaire.

Infection locale

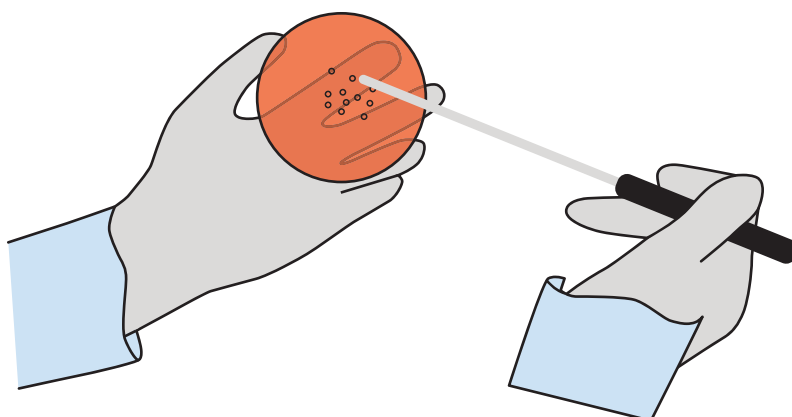
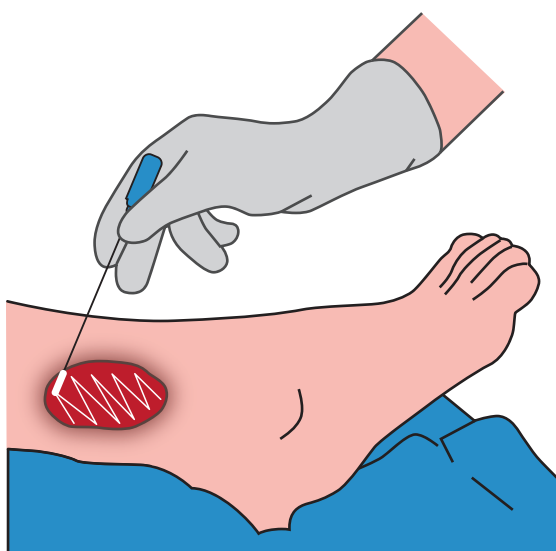
Cela arrive quand vos défenses naturelles sont vaincues et que les bactéries se multiplient vite dans la plaie. Des symptômes commencent alors à apparaître. Dans certaines plaies chroniques, les symptômes sont difficiles à détecter.

Les symptômes d'infection peuvent être quelques-uns ou l'ensemble des symptômes suivants :

- ▶ plus d'exsudat qui peut être plus épais que d'habitude et/ou taché de sang
- ▶ plus de douleur ou changement du type de douleur, par ex. une douleur sourde devient « brûlante »
- ▶ tissu de granulation fragile, rouge vif
- ▶ odeur anormale
- ▶ chaleur
- ▶ gonflement
- ▶ guérison ralentie
- ▶ rougeur autour de la plaie

Un prélèvement de la plaie peut être indiqué pour identifier le type d'infection (voir page 19). En cas d'infection, vous devez la traiter à l'aide d'antimicrobiens topiques, de pansements aux propriétés antimicrobiennes, et/ou d'antibiotiques.

TRAITEMENT DES INFECTIONS



Propagation de l'infection (cellulite)

Cela arrive quand l'infection commence à se propager dans les tissus autour de la plaie. Cela requiert immédiatement un traitement aux antibiotiques. Il faut toujours faire des prélèvements de plaies pour pouvoir donner le traitement le plus efficace.

Les symptômes peuvent comprendre :

- ▶ rougeur s'étendant dans les tissus locaux à plus de 2 cm des bords de la plaie
- ▶ chaleur et gonflement
- ▶ plaie devenant plus grande et profonde
- ▶ davantage d'exsudat, qui est infecté
- ▶ ne pas se sentir bien et avoir une température élevée.

Prélèvements de plaies

Les prélèvements de plaies effectués en absence de symptômes d'infection sont inutiles. Si vous avez les symptômes listés ci-dessus, un prélèvement de la plaie s'impose pour identifier les bactéries qui causent l'infection. La bonne manière de faire un prélèvement est de nettoyer le lit de la plaie en enlevant l'exsudat et les débris et ensuite de rouler doucement l'écouvillon sur le lit de la plaie en zigzag.

Traitement d'infection

Les produits généralement recommandés sont :

- ▶ Des antimicrobiens topiques (gels et crèmes) en concertation avec votre professionnel de santé :
 - gel d'alginate
 - irrigation et gel pour plaies à l'octénidine
 - irrigation et gel au PHMB
 - miel médical
- ▶ Pansements antimicrobiens :
 - mousse à membrane polymère
 - chlorure de dialkyl carbamoyl (DACC)
 - argent

N'UTILISEZ LES PRODUITS À BASE D'ARGENT QUE PENDANT UNE PÉRIODE DE 2 SEMAINES EN RAISON DU RISQUE D'ABSORPTION POTENTIELLEMENT NOCIVE.

- ▶ Les antibiotiques **ne doivent être pris que si** l'infection provoque un problème clinique ou si l'infection se propage à partir de la plaie.
- ▶ Les antibiotiques **ne doivent être pris que sur** l'avis d'un professionnel de santé.



« Les soins efficaces des plaies sont bien sûr essentiels. Il est vraiment important d'apprendre à bien les faire et de les adapter au type d'EB et à l'âge du patient. »

Anja Diem, médecin en chef, EB-Haus, Autriche

L'odeur est un problème courant dans le traitement de plaies. Elle peut être plus forte si la plaie est infectée ou si vous ne pouvez pas changer les pansements aussi fréquemment que nécessaire. Parfois, des plaies sont malodorantes même quand il n'y a pas d'infection et que les pansements ne sont pas laissés trop longtemps. Cela arrive surtout par temps chaud et dans les petits espaces confinés et c'est dû à la nature de l'exsudat de la plaie.

Il existe quelques mesures pour faire face à ce problème :

- ▶ Changez les pansements et nettoyez les plaies en prenant une douche/un bain, si vous le tolérez. Sinon, versez ou arrosez doucement de l'eau sur la plaie avec une seringue ou placez délicatement un chiffon humide sur la plaie. Il est aussi important de nettoyer la peau autour de la plaie.
- ▶ Changez les pansements souillés par l'exsudat.
- ▶ Utilisez un produit topique comme une pommade au miel, dont les effets contre l'odeur ont été prouvés.
- ▶ Des pansements au charbon peuvent réduire les odeurs pendant un temps.
- ▶ Du gel métronidazole peut être utilisé sur des plaies où un type de bactérie, appelée anaérobie, est présent. Ces types de bactéries produisent des composants très malodorants dans vos plaies et doivent être traités. Le métronidazole ne doit être utilisé que sur l'avis de votre professionnel de santé.
- ▶ Traitez toutes les plaies infectées si elles provoquent des symptômes c.-à-d. odeur, douleur, etc. (voir section sur l'infection).

ACTIONS POUR AIDER LA CICATRISATION

Facteurs liés aux plaies qui impactent la cicatrisation et que faire quand la situation se dégrade

Facteurs impactant la cicatrisation	Description du problème	Actions à entreprendre
Lit de plaie humide ou sec	Les plaies desséchées cicatrisent moins vite.	▶ Utilisez un pansement favorisant une cicatrisation en milieu humide. ▶ Veillez à ce que le pansement n'absorbe pas tant d'exsudat que la plaie se dessèche ou qu'il absorbe trop peu laissant la plaie 'détrempée'.
Mauvais approvisionnement en sang	Un mauvais approvisionnement en sang du lit de la plaie ralentira la cicatrisation.	▶ De l'exercice physique léger augmentera la circulation sanguine. ▶ Pour des plaies sur la partie inférieure des jambes, asseyez-vous avec les jambes surélevées si possible. ▶ Évitez les bandages serrés. ▶ La réduction ou l'arrêt du tabagisme aidera à améliorer l'efficacité de la circulation.
Température	▶ Le refroidissement du lit de la plaie impactera l'activité des cellules cicatrisantes. ▶ Lors des changements de pansements, la température de la plaie descend, ce qui pourrait ralentir la cicatrisation pendant plusieurs heures jusqu'à ce que la plaie revienne à la température corporelle normale.	▶ Changez les pansements dans une pièce chaude, mais pas trop. ▶ Changez les pansements le plus vite possible en préparant tous les équipements et pansements à l'avance. ▶ Indiquez à la personne qui vous aide ce qui est nécessaire avant de commencer le changement de pansements.
Localisation de la plaie	▶ Traumatisme - des plaies au niveau des articulations ou celles sujettes aux traumatismes répétés, comme sur les mains, mettent plus de temps à cicatriser. ▶ Pression - des endroits sujets à une pression, par ex. le dos, les fesses et l'arrière des jambes, peuvent mettre plus de temps à cicatriser. ▶ Des vêtements ou bandages serrés peuvent exercer une pression sur les plaies, ce qui peut causer des dommages supplémentaires.	▶ Appliquez des pansements rembourrés si nécessaire. ▶ Bougez régulièrement. ▶ Utilisez un matelas ou un coussin réduisant la pression.

ACTIONS POUR AIDER LA CICATRISATION

Facteurs impactant la cicatrisation	Description du problème	Actions à entreprendre
Bourgeonnement excessif	▶ Il est très courant dans l'EB et on le ? reconnaît quand le tissu de granulation rouge du lit de la plaie s'élève au-dessus de la peau saine environnante. ▶ Les plaies bourgeonnantes ne cicatriseront pas, car les nouvelles cellules cutanées ne peuvent pas se développer à travers la surface de la plaie (elles ne gravissent pas de collines !)	▶ Un pansement à mailles fines ou en mousse limite la surcroissance du tissu de granulation à travers les trous dans le pansement. ▶ Appliquez une crème stéroïdienne sur la plaie pendant quelques jours seulement. ▶ Si ces actions ne résolvent pas le problème, un examen approfondi s'impose. ▶ Une infection ou de l'exsudat mal examinés peuvent mener à un bourgeonnement excessif de la plaie et doivent être traités.
Corps étrangers	▶ Tout corps étranger dans la plaie provoquera une réaction inflammatoire. Cela prolongera le temps de cicatrisation et il faut enlever les corps étrangers autant que possible. ▶ Un corps étranger commun est le poil, surtout dans les plaies autour de la zone du cou. ▶ Les résidus de pansement provoqueront la même réaction.	▶ Évitez les pansements dégageant des fils dans la plaie et retirez délicatement tout résidu de pansement en irriguant la plaie avec de l'eau. ▶ Si vous avez les cheveux longs, attachez-les quand vous soignez des plaies au niveau du cou, de l'épaule et du dos.
Tissu mort dans la plaie	▶ Ceci peut être du tissu nécrotique noir ou, ce qui est plus fréquent dans l'EB, une couche crémeuse jaunâtre (fibrine) recouvrant le lit de la plaie qui ne s'enlève pas facilement. ▶ Il faut enlever la fibrine avant que la plaie ne puisse cicatriser. ▶ La fibrine peut aussi faire office de foyer d'infection.	▶ Certains pansements ou produits topiques comme l'hydrogel ou ceux contenant du miel médical sont utilisés pour enlever la fibrine de la plaie. ▶ La fibrine peut s'enlever délicatement en utilisant une gaze douce ou une compresse de débridement.

ACTIONS POUR AIDER LA CICATRISATION

Facteurs impactant la cicatrisation	Description du problème	Actions à entreprendre
Substances toxiques pour les nouvelles cellules	Il peut s'agir de solutions antiseptiques puissantes, de certains traitements et crèmes en vente libre ou de l'utilisation prolongée d'une crème corticoïde.	▶ N'utilisez de nouveaux produits qu'après en avoir parlé avec votre professionnel de santé autant que possible. ▶ Il faut utiliser ces produits avec prudence.
Pansements qui « collent » à la plaie	▶ Ceux-ci enlèvent les cellules cicatrisantes. ▶ Les pansements doivent être faciles à enlever. S'ils sont collés, il faut peut-être les tremper avant leur retrait.	▶ Utilisez des produits de soins de plaies non adhérents. ▶ Utilisez de l'eau, du 50/50 (50 % de paraffine blanche souple, 50 % de paraffine liquide) ou du spray dissolvant pour adhésif médical (SDAM) afin d'enlever les pansements collés. ▶ Décollez délicatement le bord du pansement, enroulez-le sur lui-même et appliquez de l'eau, du 50/50 ou du SDAM.
Excès d'exsudat	▶ L'excès d'exsudat est un problème courant dans les plaies chroniques et/ou infectées. ▶ L'exsudat des plaies chroniques est extrêmement alcalin et peut détruire la peau environnante. Les solutions extrêmement alcalines produisent un effet destructeur similaire à celui des solutions très acides.	▶ Utilisez un pansement absorbant et changez-le aussi fréquemment que nécessaire. ▶ Protégez la peau environnante fragile avec une crème ou un spray de protection cutanée. ▶ Voir la section sur la macération/excoriation.
Infection de la plaie	Voir la section sur l'infection.	
Macération	▶ La macération est due à l'effet d'un excès d'exsudat provenant de la plaie sur la peau saine autour de la plaie. ▶ La peau devient blanche (un peu comme quand vous avez passé trop de temps dans le bain) et finira par se dégrader, ce qui étendra la plaie.	▶ Remplacez les pansements absorbants secondaires par un pansement capable de retenir le plus d'exsudat. ▶ Changez le pansement plus fréquemment. ▶ Protégez la peau saine avec un produit de protection cutanée. ▶ Remédiez à la cause de l'exsudat supplémentaire, par ex. infection.

Geanyne Ferreira Stüpp, atteinte d'EB dystrophique récessive, 22 ans, Brésil (crédit photo : Suelen Szymanski)



C'est l'un des problèmes majeurs d'EB car le grattage dû aux fortes démangeaisons provoque beaucoup de nouvelles bulles et de traumatismes cutanés, détériorant des plaies presque cicatrisées. Les démangeaisons les plus sévères se manifestent dans l'EB 'prurigineuse'. Certains des meilleurs conseils proviennent de la Société Nationale anglaise de l'eczéma.

Qu'est-ce qui aggrave les démangeaisons ?

Température et transpiration

Tout changement de température peut provoquer des démangeaisons. Certaines personnes atteintes d'EB sévère ne transpirent pas efficacement à cause de lésions des glandes sudoripares, ce qui réduit la capacité du corps à se refroidir. Voici quelques suggestions pour vous aider à rester au frais :

- ▶ Pensez à de la literie légère ajustable.
- ▶ Portez des vêtements légers et amples faits de fibres naturelles autant que possible. Habillez-vous par couches afin que vous puissiez enfiler et enlever vos vêtements selon les besoins.
- ▶ Évitez les bains chauds.
- ▶ Un climatiseur mobile peut être un investissement utile durant les chaleurs estivales.

Plaies cicatrisantes

Toutes les plaies ont tendance à démanger plus au cours de leur cicatrisation.

Analgésie opiacée/opioïde

Certains opiacés/opioïdes, comme les produits contenant de la morphine, peuvent intensifier les démangeaisons.

Lavage des vêtements

Pensez à un produit de lavage hypoallergénique et évitez les produits fortement parfumés. Sachez que la réaction à un nouveau produit peut prendre du temps et intensifier les démangeaisons.

Savons et crèmes dermiques

Utilisez des produits doux et sans parfum autant que possible.

Facteurs émotionnels

Le stress peut intensifier les démangeaisons. Des stratégies de gestion du stress, comme des exercices de relaxation ou de la méditation, peuvent aider.



Conseils pratiques

- ▶ Hydratez votre peau régulièrement. De nombreuses personnes atteintes d'EB disent qu'il faut trouver le juste milieu entre une peau douce et une peau trop assouplie.
- ▶ Appliquez autant que possible des crèmes hydratantes en faisant des mouvements lisses vers le bas, dans le sens du poil.
- ▶ Après le bain, tamponnez la peau pour la sécher avec une serviette douce. Certaines personnes estiment utile d'appliquer des crèmes hydratantes quand la peau est encore humide, pour bien faire pénétrer l'agent hydratant.
- ▶ Une substance contenue dans l'avoine réduit les démangeaisons. Vous pouvez l'ajouter à votre bain en mettant de l'avoine en poudre dans une chaussette nouée.
- ▶ Gardez vos ongles (si vous en avez) courts et lisses.
- ▶ Si l'envie de vous gratter devient irrésistible, essayez de vous distraire.
- ▶ Au lieu de gratter, vous pouvez peut-être appuyer sur la peau ou souffler dessus. Si vous devez absolument vous gratter, alors essayez d'utiliser un appareil de massage pour la peau, aux bouts arrondis.
- ▶ Refroidir la peau avec par ex. un sac de petits pois congelés. Enveloppez les pois dans un tissu, comme une taie d'oreiller, pour éviter les « brûlures » par le froid.
- ▶ Appliquez des crèmes hydratantes qui ont été conservées dans le réfrigérateur.
- ▶ Les pansements à l'hydrogel en feuilles peuvent être utiles pour des zones prurigineuses.
- ▶ Essayez de vous habiller par couches afin de pouvoir enlever des vêtements si vous avez chaud.
- ▶ Si vos taux de fer sont faibles (chose courante dans l'EB sévère), vous risquez d'avoir plus de démangeaisons. Un régime riche en fer et des compléments alimentaires en fer peuvent aider. Des tests sanguins réguliers indiqueront si vos taux de fer sont très faibles, ce qui peut nécessiter un traitement par perfusion intraveineuse.



« En novembre 2014, une petite plaie entre mon pouce et index droits ne voulait pas guérir. Comme je suis atteint d'épidermolyse bulleuse dystrophique (EBD), cela m'arrive souvent. Mais la plaie causait aussi une douleur lancinante. Cela m'a inquiété. Je suis allé à l'hôpital, mais le traitement à l'aide de crèmes, de pansements spéciaux et de médicaments n'a pas aidé. Bien au contraire, la blessure et la douleur se sont aggravées. Je suis retourné à l'hôpital à la fin du mois de décembre. Le dermatologue a prélevé un échantillon de peau et l'a fait examiner au microscope. Le résultat de la biopsie n'était pas bon : Les tissus contenaient des cellules malignes, j'avais un cancer épidermoïde cutané. »

Stief Dirckx, EB dystrophique récessive, (1978-2018), Belgique

Il s'agit d'une complication courante d'EB sévère. Des CEC peuvent se développer partout mais se manifestent le plus souvent là où la peau est fréquemment endommagée, par ex. les chevilles, les genoux, les mains, et aux endroits où des bulles et des cicatrisations se forment de manière chronique.

De nombreuses personnes atteintes d'EB ayant eu un cancer ont remarqué qu'il y avait un problème et l'ont porté à l'attention de leurs professionnels de santé. Soyez vigilant si vous observez :

- ▶ des plaies qui ne se cicatrisent pas comme d'habitude
- ▶ des plaies qui donnent une « sensation » différente
- ▶ des plaies qui se comportent différemment ou qui sont inhabituelles pour vous
- ▶ une plaie qui évolue vite, particulièrement si elle est surélevée ou ressemble à un chou-fleur
- ▶ des plaies qui sont profondément « perforées », particulièrement avec des bords surélevés ou enroulés
- ▶ des plaies avec une croûte épaisse surélevée ou des croûtes qui ne se soulèvent pas
- ▶ des plaies dont la sensation a changé par rapport à vos plaies EB normales, comme des picotements, des douleurs accrues ou pas de douleur du tout
- ▶ des plaies insensibles.

S'il y a une zone qui vous préoccupe, contactez votre professionnel de santé. Il pourra fixer un rendez-vous urgent pour vous. Quelques petites biopsies peuvent être effectuées. Si elles s'avèrent être un cancer, il sera enlevé lors d'une intervention chirurgicale. Comme la peau EB se présente très « différemment » sous le microscope, vous devez être suivi et traité dans un centre offrant des services spécialisés.

Voici quelques termes que vous pouvez entendre de la bouche d'un professionnel de santé.

Biofilms

On retrouve des biofilms dans des plaies chroniques, mais ils sont présents dans toute la nature. Un biofilm sans doute connu de tous est la plaque dentaire. Le biofilm contient de nombreux types de bactéries vivant en communauté et qui se sont recouvertes d'un mucus protecteur. Aussi, leur identification par prélèvement et leur traitement efficace sont difficiles. Il est impossible de voir un biofilm, mais vous devez en soupçonner un si les plaies ne réagissent pas au traitement approprié.

Voici quelques traitements efficaces contre les biofilms :

- ▶ produits PHMB
- ▶ produits avec de l'octénidine
- ▶ compresses de débridement (peuvent être douloureuses pour les plaies EB)

Épithélialisation

C'est bon signe car elle apparaît quand la nouvelle peau se forme, soit autour des bords de la plaie soit en tant qu'îles - les deux sont visibles dans une plaie cicatrisante. On reconnaît l'épithélialisation aux petites îles blanches à la surface du tissu de granulation rouge ou bien au bord rose/blanc de la plaie. Traitez cette nouvelle peau très fragile soigneusement. À ce stade, des démangeaisons peuvent se manifester. Parlez-en à vos prestataires de soins si le problème devient envahissant.

Excoriation

C'est la zone rouge sèche autour d'une plaie qui peut être causée par les effets de l'exsudat sur la peau saine. Les parties adhérentes des pansements et certaines crèmes et gels (topiques) peuvent aussi causer de l'excoriation. Des produits pour soins de plaies à base de silicone souple et de lipido-colloïde, tout comme les produits de protection cutanée, protègent la peau saine. Si l'exsudat n'est pas bien maîtrisé, il faut vérifier si vous utilisez le pansement adéquat (voir la section sur la macération pour plus de conseils).

Exsudat

C'est le liquide sortant de la plaie. Dans une plaie saine, le liquide est clair et d'une couleur paille. En général, l'exsudat favorise la cicatrisation en fournissant des nutriments et des facteurs de croissance. Il permet aussi la migration de nouvelles cellules à travers la plaie. Or, il est important de trouver le bon équilibre d'humidité. La plaie ne doit être ni trop mouillée ni trop sèche, mais humide. Le bon choix du pansement est déterminant. L'exsudat nous renseigne aussi sur l'état de la plaie : de l'exsudat malodorant ou soudainement plus abondant, avec d'autres symptômes, peut révéler une infection de la plaie (voir la section sur l'infection de la plaie).

Granulation

Il s'agit d'un tissu rouge dans des plaies plus profondes. Il n'est normalement pas présent dans des zones de bulles superficielles. Le tissu de granulation doit être rouge et peut être considéré comme « l'usine » qui produit du nouveau tissu pour remplir la plaie. Il sert de base à l'épithélialisation. Le bourgeonnement excessif est un problème courant dans l'EB et la granulation (ou l'épithélialisation ?) est reconnaissable lorsque le fond rouge de la plaie s'élève au-dessus de la peau environnante. Le bourgeonnement excessif doit être réduit car les nouvelles cellules cutanées seront incapables de traverser la plaie. Si le tissu de granulation devient rouge foncé ou bleuâtre, saigne facilement ou est très fragile, cela peut indiquer une infection de la plaie. Demandez conseil à votre professionnel de santé.

Tissu nécrotique

Il s'agit de tissu mort qui doit être enlevé du lit de la plaie afin de permettre la cicatrisation. Il aura souvent un aspect noir.

Bourgeonnement excessif

Voir ci-dessus. Parlez à votre médecin avant d'utiliser une crème stéroïdienne.

Tissu de granulation malsain

Le tissu de granulation malsain peut suggérer une infection et la possibilité d'un carcinome épidermoïde cutané doit être écartée.

Fibrine

Il s'agit d'une couche gluante, épaisse et collante du lit de la plaie. Contrairement au pus, elle peut être difficile à enlever. Elle est constituée de tissu mort et doit être enlevée avant que la plaie ne puisse cicatriser. La fibrine risque aussi de faire office de foyer d'infection.

NOTES

Nous tenons à remercier
tous ceux qui ont
contribué à la réalisation
de ce livret !

DEBRA International

32

DEBRA INTERNATIONAL | LABORATORY DIAGNOSIS FOR

Dites-nous ce que vous en pensez

Ayez votre mot à dire dans les futures versions patient des guides de pratique clinique (GPC) sur l'épidermolyse bulleuse (EB)

Les objectifs de cette enquête sont les suivants :

- ▶ évaluer la qualité de l'information, de la présentation et de la diffusion des versions destinées aux patients
- ▶ nous aider à développer une norme pour toutes les versions destinées aux patients, maintenant et à l'avenir, mais aussi nous aider à améliorer les informations fournies.

Les données collectées nous aideront à améliorer l'information fournie et l'expérience de l'utilisateur dans toutes les futures versions de GCP pour les patients. Les données peuvent être utilisées pour rendre compte des différentes étapes de développement lors de conférences, sur des supports comme des affiches, des résumés ou des études.

Nous voulons nous assurer que toutes les informations fournies aux patients répondent aux besoins de toutes les personnes vivant avec EB.

Aidez-nous à créer de nouveaux GPC et de nouvelles versions pour les patients

Toutes les réponses à l'enquête ci-dessus sont confidentielles, à moins que vous ne décidiez de rejoindre le réseau GCP de DEBRA International. Rejoignez le réseau si vous souhaitez vous impliquer dans le développement de GPC et de versions patient à venir. Pour rejoindre le réseau, vous devez répondre aux critères de la question 1 à la page 7. Si vous ne répondez pas à cette question, nous ne recevrons aucune de vos données personnelles et vous resterez anonyme. L'adhésion au réseau GCP est entièrement volontaire et vous pouvez choisir de vous retirer à tout moment en contactant DEBRA International.

Si vous avez des questions au moment de remplir ce questionnaire ou sur l'adhésion au réseau GCP, veuillez contacter la coordinatrice de DEBRA International GCP, Katty Mayre-Chilton par e-mail à : katty.mayre-chilton@debra-international.org

DITES-NOUS CE QUE VOUS EN PENSEZ !

Répondez à l'enquête pour nous aider à améliorer les versions des GPC pour patients :
www.surveymhero.com/c/PatientVersionsSurvey

INFORMATIONS GÉNÉRALES



Emanuel Kluge, atteint d'EB dystrophique récessive, 17 ans, Brésil (crédit photo : Suelen Szymanski)

CLAUSE DE NON-RESPONSABILITÉ

Ce livret n'établit pas de ligne de conduite exclusive ni de standard de soins médicaux. Des modifications, en fonction des circonstances individuelles, peuvent être appropriées. Les auteurs de ce livret ont consenti des efforts considérables pour s'assurer que les informations reflètent fidèlement le contenu des guides sur lesquels celles-ci sont basées. Les auteurs, DEBRA Suède et DEBRA International déclinent toute responsabilité pour des imprécisions, des informations perçues comme trompeuses ou le taux de réussite des recommandations, conseils ou suggestions détaillés dans ce livret. Les informations dans les pages suivantes pourront changer sans préavis. Pour les informations les plus récentes sur la disponibilité des guides de pratiques cliniques, des livrets et des coordonnées, veuillez consulter : www.debra-international.org

Copyright

© Copyright DEBRA International 2019. Tous droits réservés. Cette oeuvre est soumise aux termes de la licence [“Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives”](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/), 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.

Source des informations

International Consensus Best Practice Guidelines for Skin and Wound Care in Epidermolysis Bullosa 2017

Ce guide ne provient pas de DEBRA International, mais a été développé en étroite collaboration avec DEBRA International.

Cette version destinée aux patients a été approuvée par DEBRA International et financée par DEBRA Suède.

Afin d'accéder aux prochains guides GPC et livrets destinés aux patients, veuillez consulter : www.debra-international.org



Autres sujets GPC

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

Autres langues

Nous prendrons en considération les demandes pour la distribution de ce livret en d'autres langues. Veuillez envoyer toutes vos demandes à office@debra-international.org

Merci à DEBRA Belgium, DEBRA Canada, DEBRA France et DEBRA Suisse pour la traduction en français de ce livret.

Comment le guide de pratiques cliniques des soins de la peau et des plaies a-t-il été rédigé ?

- La rédaction de la GPC a été dirigée par du personnel infirmier spécialisé dans l'EB et a été révisée par un groupe d'experts cliniciens provenant du Danemark, des États-Unis, de l'Inde et du Royaume-Uni ; par des méthodologistes des guides provenant du Royaume-Uni et de l'Irlande ; par des équipes EB internationales de Great Ormond Street Hospital (Londres), St. Thomas' Hospital (Londres), Birmingham Children's Hospital, Heartlands Hospital (Birmingham) ; par DEBRA Irlande et par DEBRA International.
- Une recherche systématique de la littérature a été réalisée pour étayer davantage les recommandations.
- Les informations ont été complétées par l'expérience au quotidien de personnes atteintes d'EB et par les témoignages de leurs soignants.
- Au total, 601 articles ont été identifiés. Finalement, 36 articles ont été évalués, chacun par deux membres du groupe d'experts, selon le Critical Appraisal Skills Programme (CASP) et la notation de qualité du Scottish Intercollegiate Guidelines directives Network (SIGN).
- La majorité des articles étaient de niveau 3, étant des études de cas à petite échelle et beaucoup d'autres de niveau 4, c.-à-d. des avis d'experts.
- La connaissance des bonnes pratiques des soins de plaies, les preuves présentées ici et les expériences des professionnels, des patients et des soignants constituent un ensemble conséquent de preuves pour soutenir les pratiques actuelles des soins de plaies dans l'EB.

Groupe d'experts pour la version destinée aux patients

- E Pillay - Co-responsable GPC, Responsable version destinée aux patients (Royaume-Uni) Infirmière praticienne EB et chercheuse sur EB - Guy's and St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, Londres
- J Clapham - Co-responsable GPC, Co-responsable version destinée aux patients (Royaume-Uni) Infirmière clinicienne en chef spécialiste en EB - Guy's and St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, Londres
- K Snelson - Co-responsable version destinée aux patients (Royaume-Uni) Infirmière praticienne EB - Guy's and St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, Londres

Groupe externe de révision

- ▶ K. Thompson (Australie)
Personne atteinte d'EB
- ▶ B. Faitli (Royaume-Uni)
Mère d'une personne atteinte d'EB
- ▶ R. Jain (Singapour)
Mère d'une personne atteinte d'EB - DEBRA Singapour
- ▶ T. Roberts (Afrique du Sud)
Personne atteinte d'EB
- ▶ A. C. Rocha (Brésil)
Personne atteinte d'EB
- ▶ S. Harris (Royaume-Uni)
Soignant
- ▶ H. George (Royaume-Uni)
Personne atteinte d'EB
- ▶ S. Cassidy (Île du Sud - Nouvelle-Zélande)
Infirmière clinicienne spécialisée en EB - DEBRA Nouvelle-Zélande
- ▶ J. Finnigan (Île du Nord - Nouvelle-Zélande)
Infirmière clinicienne spécialisée en EB - DEBRA Nouvelle-Zélande
- ▶ J. C. Duipmans (Pays-Bas)
Infirmière clinicienne spécialisée en EB - Centre Médical Universitaire Groningue, Centre des Maladies Bulleuses

Équipe de projet DEBRA International

- ▶ K. Mayre-Chilton - Responsable de projet pour la version pour patients (Royaume-Uni)
Coordinatrice de GPC de DEBRA International
- ▶ O. Mullins - Responsable de la rédaction et du format (Royaume-Uni)
Chargé d'affaires de DEBRA International
- ▶ L. A. Taguchi - Responsable de stratégie de marque et de design (Brésil)
Mère d'une personne atteinte d'EB, Directrice de marketing de DEBRA Brésil
- ▶ M. Cardoza - Graphiste (Royaume-Uni)
- ▶ A. Winter - Assistante de design (Royaume-Uni)
Coordinatrice d'événements de collecte de fonds - DEBRA Royaume-Uni

COORDONNÉES

DEBRA International

DEBRA International est l'organisation parapluie d'un réseau mondial de groupes nationaux qui œuvrent pour les personnes atteintes de la maladie génétique rare provoquant des bulles cutanées, l'épidermolyse bulleuse (EB). La première organisation DEBRA a été créée il y a 40 ans et actuellement il y a des groupes dans plus de 50 pays à travers le monde.

www.debra-international.org
office@debra-international.org

EB Sans Frontières

EB Sans Frontières est une initiative phare de DEBRA International. Sa mission est d'aider des patients, des familles et des médecins dans des pays où il n'existe pas de structure DEBRA pour les soutenir et d'aider de nouveaux groupes dans leur création et développement.

ebwb@debra-international.org

EB-CLINET

EB-CLINET est le réseau clinicien mondial des centres et des experts en matière d'EB.

www.eb-clinet.org
office@eb-clinet.org

[illegible]

[illegible]

[illegible]

ASSOCIATIONS NATIONALES DEBRA



► **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 87 14 08 47



► **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

ASSOCIATIONS NATIONALES DEBRA



▶ 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



Impliquez-vous dans DEBRA International

LE PREMIER RÉSEAU MONDIAL DE DÉFENSE ET DE SOUTIEN DES PATIENTS ATTEINTS D'EB

DEBRA INTERNATIONAL EST ENREGISTRÉE COMME UNE ASSOCIATION CARITATIVE EN AUTRICHE (ZVR 932762489)



www.debra-international.org



office@debra-international.org



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



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

