

Informazioni in caso di emergenza

Incidenti

Innanzitutto, nel caso di un incidente in cui è coinvolta una [persona affetta da EB](#), sono valide le medesime regole di qualsiasi altro tipo di incidente:

- mantenere la [calma](#)
- chiedere [aiuto](#)
- [ricordare che la sopravvivenza è sempre la cosa più importante](#)

Qualora risultassero necessari interventi salvavita, non vi è certo il tempo per preoccuparsi della fragilità della pelle. In tali casi occorre agire con rapidità e prontezza, dovendo quindi mettere in conto, purtroppo, eventuali danni alla pelle.

Un grave problema può presentarsi in particolare quando risulta necessaria una [respirazione artificiale](#). In caso di intubazione (inserimento del tubo per la respirazione nella trachea) in [soggetti](#) affetti da una [grave forma di EB](#) possono insorgere delle [complicanze](#). Ne sono la causa la maggiore fragilità della mucosa della bocca e [restringimenti a livello della bocca e della faringe](#). In presenza di parenti sul luogo dell'incidente, essi devono assolutamente [informare il medico di pronto soccorso](#) in merito a [questi possibili problemi](#). Se al momento dell'incidente non è presente nessun conoscente del malato di EB, presumibilmente il medico si accorgerà subito dell'esistenza di un problema e procederà nel modo più ragionato e prudente possibile. Possono essere utili un [tubo per la respirazione di diametro inferiore](#), sul quale si può facilmente stendere un [lubrificante](#), così come un [laringoscopio più piccolo](#) (= speciale strumento con il quale, con una buona visuale e illuminazione, si può inserire il tubo per la respirazione).

Nei casi in cui non ci sia pericolo per la vita, è consigliabile che il soccorritore venga informato subito sull'elevata sensibilità della pelle. In questo modo è possibile procedere con estrema attenzione fin dalla prima assistenza in caso di lesioni da incidente.



Nozioni principali:

- Mantenere la **calma!**
- **Chiamare il soccorso** e, se possibile, informare la **persona che ci sta assistendo sull'elevata fragilità della pelle.**
- **Interventi atti a garantire la sopravvivenza prevalgono sempre sulla protezione della pelle fragile.**
- L'**intubazione** (inserimento di un tubo per la respirazione artificiale) **può risultare particolarmente complicata** in soggetti affetti da **gravi forme di EB. Utilizzare un laringoscopio più piccolo e tanto lubrificante!** Fissare il tubo per la respirazione con una fascia di garza (se possibile **evitare il fissaggio con cerotti!**).
- **Cautela:** in sede di **posizionamento** del paziente evitare **forze di taglio e forze di attrito!** Lo stesso dicasi quando occorre stendere il paziente in un ambulatorio, in una sala operatoria e in caso di indagini diagnostiche quali raggi, TC, ecc.
- **Non utilizzare cerotti e altri materiali adesivi** (ad esempio elettrodi adesivi)! Quando si rimuove il cerotto, la pelle fragile vi rimane attaccata. Il fissaggio può essere effettuato con materiali aderenti ma non adesivi (ad esempio Mepitac[®], Mepilex[®]). In casi di emergenza si possono/devono fare eccezioni. Rimuovere in ogni caso i cerotti usati ecc. con **estrema cautela** con l'ausilio di una soluzione per la rimozione degli adesivi medicali senza alcol (ad esempio Niltac[®]). **In alternativa, lasciarli in sede** e contattare esperti EB.
- Lo stesso dicasi per **cateteri venosi periferici**, i quali possono essere necessari ad esempio per fleboclisi. Il fissaggio, anche in questo caso, può essere effettuato con materiali aderenti ma non adesivi (ad esempio Mepitac[®], Mepilex[®]). Qualora sia possibile solo un fissaggio con cerotti, in sede di rimozione procedere come innanzi descritto.

- È possibile eseguire **prelievi di sangue** e **iniezioni**; durante la disinfezione dell'area di iniezione, il **disinfettante per la pelle dovrebbe essere spruzzato o applicato picchiettando**, evitando di frizionarlo.
Una volta estratto l'ago, non applicare **alcun cerotto** nel punto del prelievo; è **più indicata una fasciatura di compressione leggera**.
- In caso di **applicazione di bracciali per sfigmomanometri e di lacci emostatici** (ad esempio prima del prelievo di sangue dalla vena), procedere con **molta delicatezza**.
- La tecnica del bendaggio è in linea di massima la stessa per tutte le ferite, siano esse causate dall'EB o da un incidente.
- **Tecnica di bendaggio** (pre e post assistenza su carne viva)
 1. Pulizia della ferita/irrigazione della ferita delicata (!) (ad esempio in caso di ferite da incidente sporche)
 2. Medicazione diretta: garza per ferite non adesiva (con o senza vaselina); se disponibile, può essere utilizzato anche Mepilex[®], un'efficace medicazione in morbida schiuma di poliuretano adatta alla pelle EB.
 3. Imbottitura: con morbide compresse in tessuto non tessuto
 4. Fissaggio: con una morbida fascia di garza o eventualmente con un bendaggio tubolare

Curare le ferite EB "normali" adottando il metodo consueto per i pazienti in questione!
- Qualora occorra un intervento, assicurarsi che il paziente venga **disteso delicatamente** (**evitare punti di pressione!**). Le ferite da intervento guariscono generalmente senza problemi; i **punti di sutura** dovrebbero essere **applicati in profondità**, poiché a livello superficiale o persino intracutaneo ("nello spessore della pelle") non presentano una tenuta efficace.
- L'ingessatura in caso di fratture è in linea di massima possibile ma occorre assicurarsi che l'**imbottitura interna** sia perfetta in modo da evitare punti di pressione. La pelle al di sotto dell'area da ingessare deve essere protetta con una garza per ferite non adesiva.
- In soggetti affetti da EB le ferite lacero contuse possono essere trattate sia mediante sutura, sia per mezzo di un adesivo tissutale.

- Non appena possibile, si consiglia di [prendere contatto](#) con il [centro EB](#) presso cui è conosciuto il paziente.