

Informazioni in caso di emergenza

Nascita di un bambino con sospetta EB

Se dopo la nascita del bambino si assiste alla formazione di lesioni bollose, ferite aperte o al distacco della pelle, è senza dubbio necessario rivolgersi immediatamente a un pediatra. Innanzitutto, il medico prenderà in considerazione ogni possibile diagnosi che possa prevedere la formazione di bolle o pustole sulla pelle. Una volta escluse altre malattie (in particolare le infezioni), è doveroso considerare rapidamente l'epidermolisi bollosa. Per poter formulare una diagnosi di epidermolisi bollosa, sono necessarie delle analisi specifiche. Salvo nei casi in cui la malattia si sia già presentata in passato nella cerchia familiare, sarà necessario un piccolo campione di pelle che di norma viene prelevato in anestesia locale.

In questa sede vi offriamo una breve panoramica delle [principali particolarità](#) da considerare nella [cura di un bambino affetto da epidermolisi bollosa](#). Non è indispensabile individuare subito di quale variante di EB si tratti in quanto l'approccio alla malattia è molto simile, soprattutto nelle prime fasi di vita. Non appena sia nota la variante specifica di EB contratta, la cura del bambino può e deve essere gradualmente adeguata.



Nozioni principali

- Procedere con una **diagnosi immediata**, non appena siano escluse altre malattie correlate alla presenza di bolle (biopsia cutanea per immunofluorescenza/riconoscimento dell'antigene, analisi genetica).
- **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[®]) o **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**.
- Anche i bambini affetti da EB sentono il bisogno delle **coccole e del contatto con i genitori**! Se possibile, sarebbe meglio evitare di sollevare il bambino dalle ascelle. La cosa migliore sarebbe mettere il **bambino** prima su una piccola e **soffice imbottitura**, come ad esempio una pelliccia di agnello, una coperta morbida, un cuscino o simili. Così facendo il bambino viene sollevato insieme all'imbottitura sottostante ed è quindi possibile evitare ulteriori lesioni.

- Curare il bambino in [incubatrice](#) esclusivamente sotto consiglio del medico e per motivi fondati (ad esempio in caso di parto prematuro), in quanto il [calore può causare un aumento](#) della [formazione di bolle](#).
- [Tecnica di bendaggio](#) (prima assistenza su carne viva)
 1. 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.
 2. Imbottitura: con morbide compresse in tessuto non tessuto
 3. Fissaggio: con una morbida fascia di garza

Durante il bagno in acqua non troppo calda, fasciature di questo tipo si possono rimuovere facilmente. È sufficiente una sostituzione della fasciatura ogni due giorni.

- **Terapia del dolore**
Utilizzando il materiale di bendaggio adatto, è possibile evitare il dolore. Non tutti i bambini affetti da EB piangono per il dolore, pertanto è necessario prestare molta attenzione!
[Terapia del dolore medicamentosa](#), se possibile meglio in [gocce](#).
- Quando si indossano i [vestiti](#), porre attenzione nell'[evitare i punti di pressione](#).
- [L'allattamento](#) spesso è possibile e si consiglia perlomeno di [fare un tentativo](#). In caso di insuccesso, potrebbe risultare utile ricorrere a [speciali tettarelle](#) (ad es. la tettarella "Habermann[®]").
- [Contattare un centro specializzato EB](#) per richiedere una consulenza sulle altre procedure da seguire!