

CUERPO Y PIEL SANOS

INFOGRAFÍAS EPIDERMÓLISIS BULLOSA



**Así es como se sienten aquellos
que viven con EB.**



INFORMACIÓN GENERAL..... 01

HIGIENE..... 02

AGUA LIMPIA..... 03

BAÑO CON SAL - AYUDAR A REDUCIR EL DOLOR..... 04

BAÑO CON LEJÍA - AYUDAR A PREVENIR INFECCIONES DE PIEL..... 05

CUIDADO DE LAS HERIDAS - HERIDAS SUPERFICIALES..... 06

CUIDADO DE LAS HERIDAS - EXUDADO MEDIO-ALTO..... 07

CUIDADO DE LAS HERIDAS - HERIDAS INFECTADAS..... 08

INDICIOS DE CARCINOMA DE CÉLULAS ESCAMOSAS (CCE)..... 09

CALZADO Y CUIDADO DE LAS UÑAS..... 10

CUIDADO DE LAS HERIDAS - CIRCUNSTANCIAS EXTREMAS..... 11

LEYENDA DE ICONOS..... 13

INFORMACIÓN DE CONTACTOS..... 14

NOTAS..... 15

INFORMACIÓN GENERAL

¿POR QUÉ SON IMPORTANTES LAS INFOGRAFÍAS?

Las infografías EB contienen información sobre diferentes áreas del cuidado clínico y social de EB. Son principalmente dibujos en vez de texto y se enfocan hacia las personas afectadas con EB en zonas de bajos recursos.

La idea para desarrollar infografías EB vino del equipo EB Sin Fronteras de DEBRA International. La misión del equipo es ayudar a gente que tiene EB, a sus familias y a los médicos en países donde no hay un grupo de DEBRA para apoyarles y donde existe poco conocimiento del cuidado clínico y social de EB.

¿PARA QUIÉN SON LAS INFOGRAFÍAS EB?

Las infografías EB son para individuos que tienen o que cuidan de alguien que tiene cualquier tipo de EB. Aunque las infografías EB se enfocan hacia personas en zonas de bajos recursos, la información es relevante para cualquiera que tenga la enfermedad o que cuide a alguien que la padece.

¿DE DÓNDE VIENE LA INFORMACIÓN DE ESTE FOLLETO?

La información de este folleto viene de “CONSENSO INTERNACIONAL Guía de Buena Práctica Clínica Cuidado de la piel y las heridas en la EPIDERMÓLISIS BULLOSA”, “Management of cutaneous squamous cell carcinoma in patients with epidermolysis bullosa: best clinical practice guidelines” y “Foot care in Epidermolysis bullosa: Evidence-based Guideline”, y de las opiniones de expertos. La información y recomendaciones en las guías vienen de una variedad de fuentes incluyendo la investigación clínica y opiniones de expertos.

Las guías proveen recomendaciones para el cuidado clínico. Están basadas en evidencia obtenida de la ciencia médica y, cuando no hay evidencia, en opiniones de expertos.

CÓMO UTILIZAR ESTA INFORMACIÓN

Recomendamos encarecidamente consultar con su médico o profesional de la salud de EB antes de usar las infografías EB de manera que se pueda discutir la información con usted.

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

DERECHOS DE AUTOR

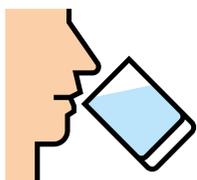
Derechos de autor © 2019 por DEBRA International. Todos los derechos reservados. Esta obra está bajo una Licencia [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/), que permite el uso y distribución en cualquier medio siempre y cuando se da el crédito apropiado a la obra original, es para uso no comercial y no se hace ninguna modificación o adaptación.

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.



LAVARSE LAS MANOS ANTES DE



Beber



Comer



Amamantar



Cocinar



Bañar a alguien



Cuidado de las heridas

LAVARSE LAS MANOS DESPUÉS DE



Ir el baño



Jugar fuera

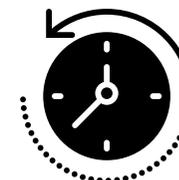


Llegar a casa



Tocar mascotas

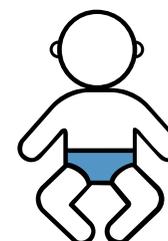
DURANTE EL CAMBIO DE APÓSITOS LAVARSE LAS MANOS



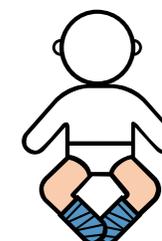
Antes de empezar el proceso



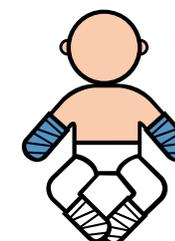
Después de quitar ropa y apósitos



Después de limpiar el área del pañal



Después de limpiar y cambiar los apósitos de la zona inferior (pies y piernas)



Después de limpiar y cambiar los apósitos de la zona superior (brazos, torso y cabeza)

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

AGUA LIMPIA APTA PARA BAÑARSE

Asegúrese de que el agua esté limpia y apta para bañarse. Si no tiene acceso al agua limpia, siga nuestras instrucciones sobre cómo hacer que el agua sea apta



Agua limpia del grifo



Agua limpia de la ducha

AGUA LIMPIA APTA PARA BEBER

Asegúrese de que el agua esté limpia y apta para beber. Si no tiene acceso al agua limpia, siga nuestras instrucciones sobre cómo hacer que el agua sea apta



Agua embotellada



Agua filtrada



Agua hervida

NO USAR AGUA CONTAMINADA

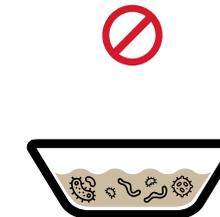
No use agua de ríos, lagos u otras fuentes aun si parece limpia



Ríos



Lagos



Agua sucia de la bañera



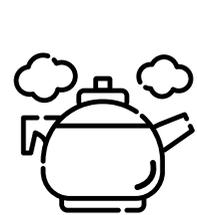
Agua sucia



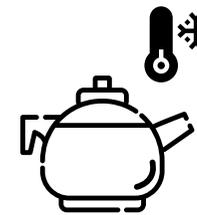
Agua sucia del grifo

SI NO TIENE AGUA LIMPIA

Hierva el agua durante 3 minutos dejando que se enfríe antes de utilizarla para beber o bañarse



Hierva el agua durante 3 minutos



Deje que se enfríe completamente. No use hielo



Agua limpia apta para bañarse



Agua limpia apta para beber

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

BAÑO CON SAL - AYUDAR A REDUCIR EL DOLOR

01



LAVARSE LAS MANOS

Siga las instrucciones de la página 2

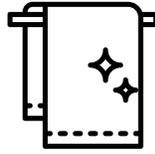
02



HORA DEL BAÑO

15 a 20 minutos

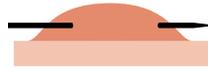
03



TOALLA SECA

Seque sin frotar con una toalla limpia

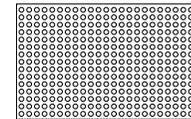
04



PINCHAR LAS AMPOLLAS

Siga las instrucciones de la página 6 o 7

05



CUIDADO DE LAS HERIDAS

Siga las instrucciones de la página 6 o 7

06



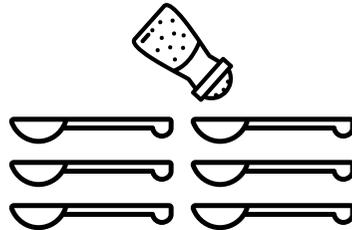
CREMA/ACEITE HIDRATANTE

Aplique en la piel para reducir la picazón. No aplique sobre heridas abiertas

HORA DEL BAÑO



Añada 15 litros de agua tibia limpia



Añada 6 cucharas de sal (135 g)



Mezcle bien



Revise la temperatura (tibia)



15 a 20 minutos. Los apósitos se desprenden más fácilmente durante el baño



CONSEJOS

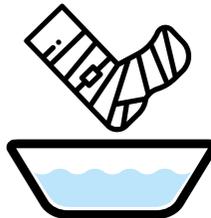


Marque la bañera con un marcador para mayor precisión y para ahorrar tiempo

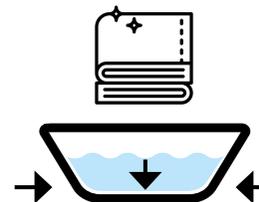


Marque la taza con un marcador para mayor precisión y para ahorrar tiempo

¡IMPORTANTE!



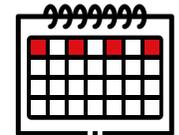
Los apósitos se desprenden más fácilmente durante el baño



Ponga toallas limpias al fondo y por los lados de la bañera para evitar deslizamientos al sentarse y mientras se encuentra dentro



Vierta el agua en una esponja para evitar el contacto directo con la piel



Se puede bañar así diariamente o cada dos días

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en él es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

BAÑO DE LEJÍA - AYUDAR A PREVENIR INFECCIONES DE PIEL

01



LAVARSE LAS MANOS

Siga las instrucciones de la página 2

02



HORA DEL BAÑO

10 a 15 minutos

03



TOALLA SECA

Seque sin frotar con una toalla limpia

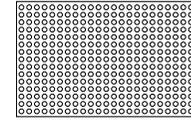
04



PINCHAR LAS AMPOLLAS

Siga las instrucciones de la página 6 o 7

05



CUIDADO DE LAS HERIDAS

Siga las instrucciones de la página 6 o 7

06



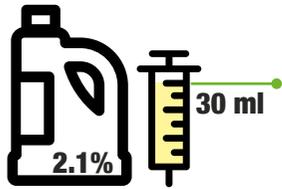
CREMA/ACEITE HIDRATANTE

Aplique en la piel para reducir la picazón. No aplique sobre heridas abiertas

HORA DEL BAÑO



Añada 15 litros de agua tibia limpia



Añada 30 ml de lejía normal (2,1%). Use una jeringa desechable de un solo uso para medir.



Mezcle bien



Revise la temperatura (tibia)

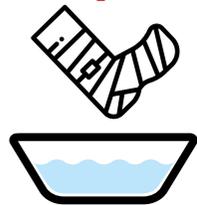


10 a 15 minutos. Los apósitos se desprenden más fácilmente durante el baño

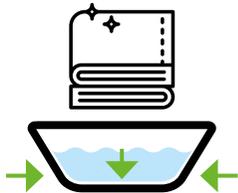


Enjuague la piel con agua limpia después del baño para prevenir la picazón e irritación

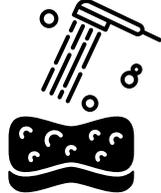
¡IMPORTANTE!



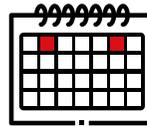
Los apósitos se desprenden más fácilmente durante el baño



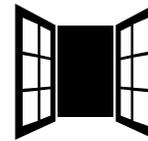
Ponga toallas limpias al fondo y por los lados de la bañera para evitar deslizamientos al sentarse y mientras se encuentra dentro



Vierta el agua en una esponja para evitar el contacto directo con la piel



Bañarse así máximo dos veces por semana



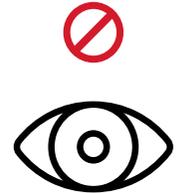
Asegúrese de que la habitación esté bien ventilada



No bañe con lejía a bebés menores de un año



¡No la beba! ¡No la deje al alcance de los niños!



¡Evite el contacto con los ojos!

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

CUIDADO DE LAS HERIDAS - HERIDAS SUPERFICIALES

01



QUITAR AÓSITOS

Quite ropa, vendas y aósitos muy lentamente

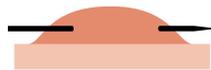
02



HORA DEL BAÑO

Siga las instrucciones de la página 4 o 5

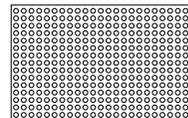
03



PINCHAR LAS AMPOLLAS

Encuentre, perfore y drene las ampollas. Siga las instrucciones abajo

04



AÓSITO PRIMERA CAPA

Use aósitos no adherentes para proteger las heridas y mantenerlas húmedas

05



CREMA/ACEITE HIDRATANTE

Aplique en la piel para reducir la picazón. No aplique sobre heridas abiertas

06

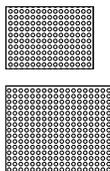


MALLAS DE VENDAJE

Use mallas de vendaje para sostener los aósitos. ¡No use esparadrapo!

PINCHAR LAS AMPOLLAS

¡Más grande la ampolla, más grande la herida! Pinche las ampollas tan pronto como las vea. Limpiar y quitar restos/el techo de la ampolla ayuda a reducir bacterias en las heridas y estimular su curación



Prepare con antelación todos los materiales de curación en cantidades y tamaños adecuados para que el tiempo del cambio de aósitos sea más corto

AGUJA ESTÉRIL



AMPOLLA

SUPERFICIE DE LA PIEL

Use una aguja limpia para crear un orificio de entrada y salida para que el fluido pueda salir



Pase un paño suave y limpio sobre la parte superior de la ampolla después de pincharla



La capa superior de la ampolla se debe conservar para proteger la herida



Quite la piel muerta alrededor de la herida abierta

¡IMPORTANTE!



Use aósitos de protección en áreas de fricción constante



Algunas personas de países muy calientes prefieren no usar aósitos



Se puede usar almidón de maíz para ayudar a resecar ampollas y reducir fricción. No se debe usar en el área del pañal



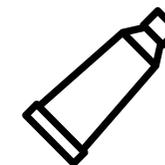
Limpe tijeras con jabón y agua y aplique un producto basado en alcohol sobre la superficie. Los utensilios son para un solo uso



Se puede usar tijeras no puntiagudas en lugar de una aguja para crear un orificio de entrada y salida



En caso de circunstancias extremas como guerra o desastre natural, siga las opciones de las páginas 11 y 12



Se puede usar crema antimicrobiana si la herida está infectada. Siempre consulte primero con su médico

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

CUIDADO DE LAS HERIDAS - EXUDADO MEDIO-ALTO



01

QUITAR AÓSITOS

Quite ropa, vendas y apósitos muy lentamente



02

HORA DEL BAÑO

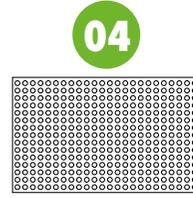
Siga las instrucciones de la página 4 o 5



03

PINCHAR LAS AMPOLLAS

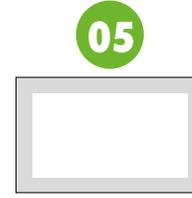
Encuentre, perforo y drene las ampollas. Siga las instrucciones abajo



04

APÓSITO PRIMERA CAPA

Use apósitos no adherentes para proteger las heridas y mantenerlas húmedas



05

APÓSITO SEGUNDA CAPA

Los apósitos absorbentes absorben el líquido de la herida y ofrecen relleno y protección



06

CREMA/ACEITE HIDRATANTE

Aplique en la piel para reducir la picazón. No aplique sobre heridas abiertas



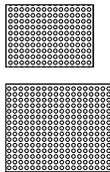
07

MALLAS DE VENDAJE

Use mallas de vendaje para sostener los apósitos. ¡No use esparadrapo!

PINCHAR LAS AMPOLLAS

¡Más grande la ampolla, más grande la herida! Pinche las ampollas tan pronto como las vea. Limpiar y quitar restos/el techo de la ampolla ayuda a reducir bacterias en las heridas y estimular su curación



Prepare con antelación todos los materiales de curación en cantidades y tamaños adecuados para que el tiempo del cambio de apósitos sea más corto

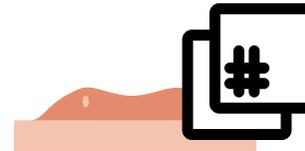
AGUJA ESTÉRIL



Use una aguja limpia para crear un orificio de entrada y salida para que el fluido pueda salir

AMPOLLA

SUPERFICIE DE LA PIEL



Pase un paño suave y limpio sobre la parte superior de la ampolla después de pincharla

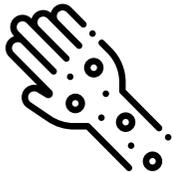


La capa superior de la ampolla se debe conservar para proteger la herida



Quite la piel muerta alrededor de la herida abierta

¡IMPORTANTE!



Algunas personas de países muy calientes prefieren no usar apósitos



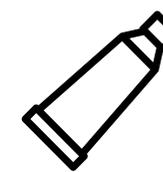
Limpie tijeras con jabón y agua y aplique un producto basado en alcohol sobre la superficie. Los utensilios son para un solo uso



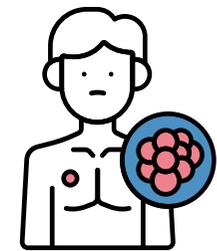
Se puede usar tijeras no puntiagudas en lugar de una aguja para crear un orificio de entrada y salida



En caso de circunstancias extremas como guerra o desastre natural, siga las opciones de las páginas 11 y 12



Se puede usar crema antimicrobiana si la herida está infectada. Siempre consulte primero con su médico



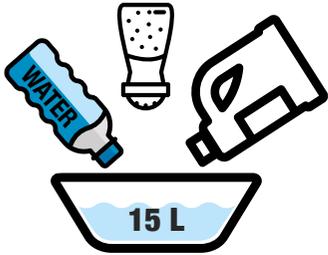
Existe un alto riesgo de CCE en personas con EB distrofica recesiva severa (EBDR severa). Diríjase a la página 9 para indicios de CCE

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

CUIDADO DE LAS HERIDAS - HERIDAS INFECTADAS

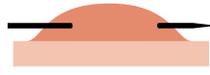
01



HORA DEL BAÑO

Mezcle 15 litros de agua tibia con lejía 2,1% (30 ml) y sal (135 g) y báñese diariamente hasta que la infección de la herida esté bajo control

02



PINCHAR LAS AMPOLLAS

Siga las instrucciones de la página 6 o 7

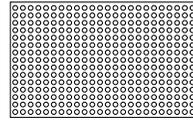
03



CREMA ANTIMICROBIANA

Aplice la crema antimicrobiana en las heridas infectadas

04



APÓSITO PRIMERA CAPA

Use apósitos no adherentes para proteger las heridas y mantenerlas húmedas

05



APÓSITO SEGUNDA CAPA

Los apósitos absorbentes absorben el líquido de la herida y ofrecen acolchado y protección

06



CREMA/ACEITE HIDRATANTE

Aplice en la piel para reducir la picazón. No aplique sobre heridas abiertas

07



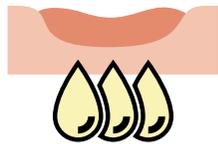
MALLAS DE VENDAJE

Use mallas de vendaje para sostener los apósitos. ¡No use esparadrapo!

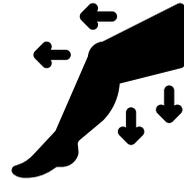
INDICIOS DE INFECCIÓN DE PIEL



Enrojecimiento y calor



Aumento del fluido



Hinchazón



Hedor



Heridas que no se curan o con tejido desvitalizado



Aumento del dolor



Fiebre

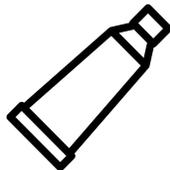


Mareo

RECETA MÉDICA



Consulte con el médico si los indicios de infección persisten más de 3 o 4 días



La crema antimicrobiana puede ser usada si la herida está infectada. Siempre consulte primero con su médico



Control del dolor



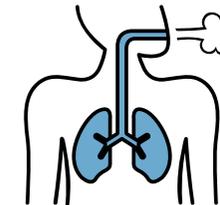
Monitorizar

¡IMPORTANTE!

Consulte con su médico si tiene los siguientes síntomas:



Frecuencia cardíaca rápida



Respiración rápida



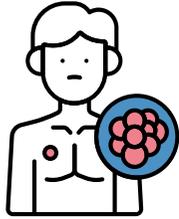
Náusea/vómito

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

INDICIOS DE CARCINOMA DE CÉLULAS ESCAMOSAS (CCE)

Existe un alto riesgo de CCE (cáncer de piel) en personas con EB distrófica recesiva severa (EBDR severa). Para otros grupos (EB distrófica dominante, EBDR intermedia, EBDR inversa, EB distrófica pretibial, EB pruriginosa, EB juntural intermedia y EB Kindler), el riesgo no es tan alto y no suele ocurrir tan pronto. La revisión clínica para estos grupos de menor riesgo generalmente debe comenzar a partir de los 20 años y debe hacerse cada 6-12 meses.



Existe un alto riesgo de CCE en personas con EB distrófica recesiva severa (EBDR severa)



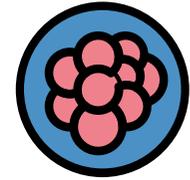
Personas con EBDR severa deben hacerse un examen de piel completo cada 3-6 meses a partir de los 10 años



Áreas de piel clínicamente sospechosas de CCE se les debe hacer biopsia para una evaluación histológica



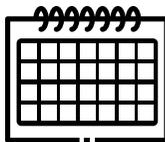
Un dermatólogo y/o enfermera especializada con experiencia en heridas de EB debe realizar la revisión clínica cuando sea posible



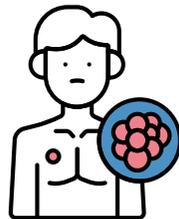
Si se diagnostica un CCE, posteriormente se debe realizar una revisión clínica trimestral

INDICIOS DE CARCINOMA DE CÉLULAS ESCAMOSAS (CCE)

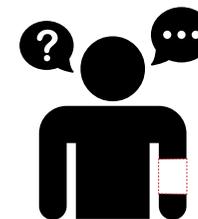
Personas con EBDR severa deben ir al médico regularmente para revisar si hay indicios de cáncer de piel



Una herida que no se cura que dura más que las heridas normales de EB (por ejemplo 4 semanas o más)



Una herida de rápido crecimiento, especialmente si está abultada pareciéndose a un tejido de granulación exuberante



Una herida con sensibilidad alterada en relación con las heridas normales de EB (por ejemplo hormigueo o aumento del dolor)

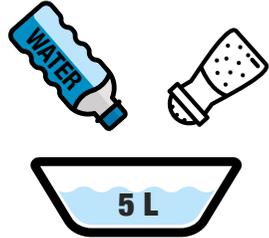


Aumento del dolor

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

CUIDADO DE LAS UÑAS



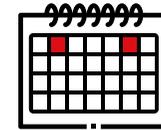
Añada 5 litros de agua tibia limpia y 2 cucharadas de servir de sal (45 g)



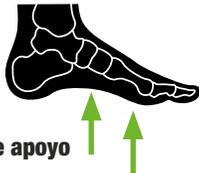
Suavice las uñas metiéndolas en agua tibia con sal



Lime las uñas con una lima y mantenga las uñas rectas



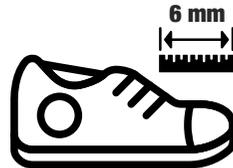
Para los adultos y para gente con uñas gruesas, diariamente
Para los niños, una vez a la semana



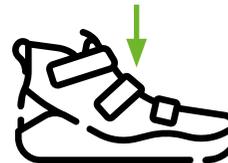
punto de apoyo

cabezas de los metatarsos

Las ampollas tienden a ser más prevalentes en los puntos de apoyo de las plantas de los pies y en las cabezas de los metatarsos



Debe haber un mínimo de 6 mm delante del dedo más largo



Zapatos con cordones, amarre con velcro o hebillas proporcionan mayor adaptación



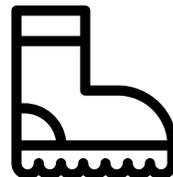
El talón no debe deslizarse arriba y abajo en la parte posterior



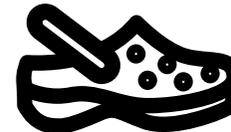
Idealmente, el dibujo de la suela debe extenderse por toda la zona y el talón



Debe haber suficiente ancho para acomodar completamente el pie; no debe haber ningún punto de presión



Los zapatos forrados con piel de oveja en el interior pueden ofrecer amortiguación. Sea consciente del sobrecalentamiento que se puede producir



Para el verano elija zapatos que les permitan transpirar a los pies



Tanto profesionales de la salud de EB como pacientes han reportado beneficios al usar almidón de maíz en la planta de los pies y entre los dedos, para ayudar a controlar la humedad excesiva y reducir la fricción

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

CUIDADO DE LAS HERIDAS - CIRCUNSTANCIAS EXTREMAS

¡IMPORTANTE! Solo se deben usar las siguientes opciones poco ortodoxas de cuidado de las heridas en casos de circunstancias excepcionales o extremas como guerras o desastres naturales. En cualquier otra situación, use los productos detallados en la guía de buena práctica clínica para el cuidado de la piel y las heridas.

FILM DE PLÁSTICO PARA ALIMENTOS

APÓSITO = **FILM DE PLÁSTICO PARA ALIMENTOS** → **APÓSITO**

Mantiene la herida limpia y húmeda, lo que ayuda a aliviar el dolor

Póngalo sobre heridas abiertas/piel intacta. No lo ponga demasiado apretado

Aplique crema antimicrobiana. Siempre consulte primero con su médico

Use un relleno entre dos capas de film como protección

Sea consciente del sobrecalentamiento potencial

Cámbielo diariamente para prevenir la adherencia

PAPEL DE CIGARILLO

APÓSITO = **PAPEL DE CIGARILLO** → **APÓSITO**

Póngalo sobre heridas abiertas

Deje que se quite solo en la bañera o utilice agua

Cámbielo diariamente para prevenir la adherencia

CREMA/ACEITE HIDRATANTE

HOJAS DE BANANA/PLÁTANO

APÓSITO = **HOJAS DE BANANA/PLÁTANO** → **APÓSITO**

Limpie las hojas con agua caliente

Frote la hoja con parafina líquida/vaselina antes de utilizarla

Se pueden usar como estera para recostar a un bebé si las heridas se localizan más en la espalda

El aceite de oliva tiene propiedades antiinflamatorias

Aceite de coco

para más información: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

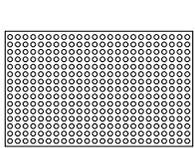
La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

CUIDADO DE LAS HERIDAS - CIRCUNSTANCIAS EXTREMAS



¡IMPORTANTE!

Solo se deben usar las siguientes opciones poco ortodoxas de cuidado de las heridas en casos de circunstancias excepcionales o extremas como guerras o desastres naturales. En cualquier otra situación, use los productos detallados en la guía de buena práctica clínica para el cuidado de la piel y las heridas.



APÓSITOS



Póngalo sobre heridas abiertas/piel intacta



Extienda con emoliente graso



Cámbiela diariamente para prevenir la adherencia

VASELINA Y PARAFINA LÍQUIDA

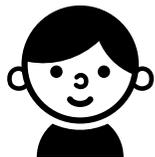
La Vaselina se clasifica como un producto de barrera, por lo que también ayudará a prevenir la fricción. Es una pomada grasa así que mantiene la herida húmeda, algo necesario para ayudar a curarla. Use Vaselina y parafina líquida sin restricciones



Use una cuchara limpia para sacar la cantidad deseada y póngala en un plato o papel limpio



No la toque con los dedos porque contaminará la crema



Aplique Vaselina en áreas donde es difícil poner apósitos como la cara, las orejas y el cuello



Aplique Vaselina en áreas que frecuentemente se ensucian y donde no se pueden poner apósitos

VASELINA Y COLÁGENO

Algunos profesionales de la salud con experiencia en trabajar con personas que tienen EB en la India han notado un beneficio al mezclar Vaselina con partículas de colágeno que se obtienen del colágeno de pescado.

La pasta que resulta puede ser aplicada directamente en las heridas. Formará un film fino para ayudar que se cure la herida muy bien



Vaselina



Colágeno de pescado

CONSEJOS

Si no tiene acceso a un producto basado en alcohol siga estos pasos para limpiar tijeras:



Hierva tijeras durante 15 minutos si las quiere reusar. Solo para uso individual

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

LEYENDA DE ICONOS



Consulte con su médico o profesional de salud de la EB antes de usar las infografías EB



No dirija la alcachofa de la ducha hacia la piel porque puede ser doloroso



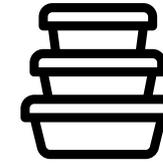
No se quede en la bañera más tiempo que el indicado. Las células pueden absorber el agua y luego filtrarla humedeciendo los apósitos. Los baños salinos ayudan a prevenir esto



Si no tiene una bañera, puede usar una piscina inflable. Debe limpiarse muy bien después de cada uso



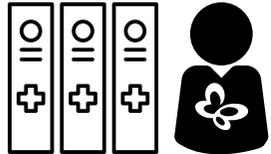
Si no tiene una bañera, empape una gasa limpia en la mezcla de baño y póngala sobre las heridas durante al menos 15 minutos. No deje que se seque la gasa. Vea las páginas 4 y 5 para las opciones de mezclas de baño



Los apósitos no usados se deben guardar en un recipiente limpio hasta su uso



Este icono indica información importante sobre lo que no se debe hacer



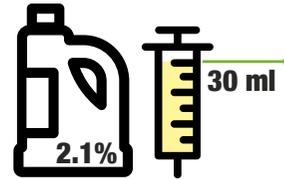
Lea las guías de buena práctica clínica/versiones para pacientes para más información



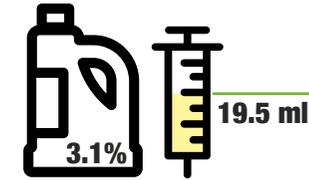
El tamaño de la cuchara puede variar. Una cuchara equivale a 22,5 g (sal)

VARIEDADES DE LEJÍA

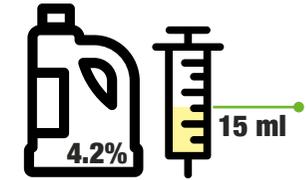
Mezcle 15 litros de agua tibia con lejía. Siga las instrucciones abajo para los distintos tipos de lejía. Para medir, use una jeringa desechable de un solo uso. Si reutiliza la mezcla, etiquétela y guárdela fuera del alcance de los niños



Para 2,1% añada 2 ml por cada litro de agua. 15 L = 30 ml



Para 3,1% añada 1,3 ml por cada litro de agua. 15 L = 19,5 ml



Para 4,2% añada 1 ml por cada litro de agua. 15 L = 15 ml

OTROS FOLLETOS DE INFOGRÁFICAS EB

Se requiere un equipo multidisciplinar para el cuidado de la EB. El tratamiento de heridas por sí solo no es eficaz, también necesitamos aprender sobre dietas sanas y otros temas. Consulte las otras infografías que hemos creado para ayudarle a manejar una vida con EB



Vida equilibrada y vida social



Cuidado del recién nacido



Cuerpo y piel sanos



Alimentación sana y nutrición



Mente sana y control



Embarazo y parto



Manténgase activo y con movilidad



¿Qué es la EB?

para más información: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

DEBRA INTERNATIONAL

DEBRA International es la organización paraguas de una red global de grupos nacionales que trabajan de parte de aquellos afectados por la epidermólisis bullosa (EB), una rara enfermedad genética que se caracteriza por la formación de ampollas en la piel. El primer grupo DEBRA fue formado hace más de 40 años; actualmente hay grupos en más de 50 países por el mundo.

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

EB SIN FRONTERAS

EB Sin Fronteras es una iniciativa clave de DEBRA International. Su misión es ayudar a pacientes, familias y médicos en países donde no hay un grupo DEBRA para apoyarles y ayudar a crear y desarrollar grupos nuevos.

ebwb@debra-international.org

ENCUESTA INFOGRAFÍAS EB

Ayude a DEBRA International a evaluar cómo le ayudan las infografías EB. Complete la encuesta para dar sus opiniones y sugerencias.

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



Congreso de DEBRA International en Nueva Zelanda (2017) Crédito de foto: © Silver Duck

para más información: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

La información contenida en este folleto de infografías EB no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Las variaciones, tomando en cuenta las circunstancias individuales, pueden ser apropiadas. A los usuarios de este folleto se les recomienda encarecidamente confirmar que la información contenida en el es correcta por medio de fuentes independientes. El grupo de desarrollo de este folleto de infografías EB ha hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. El grupo de desarrollo y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

Involúcrese en DEBRA International

LA DESTACADA RED MUNDIAL PARA LA DEFENSA Y EL APOYO DE PACIENTES CON EB

DEBRA INTERNATIONAL ESTÁ REGISTRADA COMO UNA ORGANIZACIÓN SIN FINES DE LUCRO EN AUSTRIA (ZVR 932762489)



www.debra-international.org



office@debra-international.org



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



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

