

## بیماری ای بی (EB)

بیماری «ای بی» نوعی بیماری نادر پوستی و کاملاً ژنتیکی است که به دو نوع خفیف و شدید بروز می‌کند. این بیماری با جهش ژنی در پروتئین‌های لایه‌های مختلف پوست ایجاد می‌شود، مسری نیست و افراد جامعه نباید از مبتلایان به این بیماری دوری کنند زیرا انزوا موجب تخریب شدید روحیه این بیماران می‌شود که اغلب کودکان هستند.

## همه‌گیری

از هر ۱ میلیون نفر ۸ نفر مبتلا به بیماری ای بی هستند. این بیماری در همه جای دنیا و در هر نژادی شایع بوده و هر دو جنس را مبتلا می‌کند.

## مشکلات بیماران EB

۱- پوست (تاوول و خارش) ۲- درگیری سیستم گوارشی (یبوست، مشکل در بلع) ۳- مسائل تغذیه ای ۴- چسبندگی انگشتان دست و پا ۵- مشکلات دندانی ۶- مشکلات روحی



## درمان

### جلوگیری از تاوول

### مراقبت از پوست تاوول زده

### درمان عفونت

## بیماری ای بی (EB)

بیماری «ای بی» نوعی بیماری نادر پوستی و کاملاً ژنتیکی است که به دو نوع خفیف و شدید بروز می‌کند. این بیماری با جهش ژنی در پروتئین‌های لایه‌های مختلف پوست ایجاد می‌شود، مسری نیست و افراد جامعه نباید از مبتلایان به این بیماری دوری کنند زیرا انزوا موجب تخریب شدید روحیه این بیماران می‌شود که اغلب کودکان هستند.

## گام‌های اولیه برای مراقبت از بیماران

## EB

۱- محافظت از پوست از آنجاییکه مالش یک لایه بر روی پوست ممکن است ایجاد تاوول کند. هدف ابتدایی مراقبت این است که توسعه تاوول‌های جدید را کاهش دهیم.

-لباسها پشت و رو شوندتادرز لباس سبب تاوول نشود.

-از پارچه‌هایی مانند ابریشم، نخ، پنبه ای نرم برای لباس و رختخواب استفاده شود.

-لباسهای سبک و گشاد استفاده شود.

-در انتخاب کفش دقت شود که کفش پهن باشد تا پای بانداژ شده در آن جاشود

-برای نوزادان از پوشک‌هایی استفاده شود که مواد جاذب کمتری داشته باشند. پوشک زود به زود تعویض شود ناخن‌ها کوتاه نگه داشته شوند.

۲- بانداژ و مراقبت از پوست

علیرغم بهترین تلاشها تاوول در نواحی که پوست شکننده دارد رخ می‌دهد

-لوازم پانسمان را قبل از پانسمان و حمام آماده باشد تا



-توصیه می شود قبل از حمام وپانسمان در صورت بی قراری به کودک استامینوفن بدهید

از پانسمان های غیر چسبنده استفاده شود..



بنابراین بیماران، والدین، یا مراقبان دیگر نباید احساس کنند که آنها باید با تمامی جنبه های پیچیده ی مراقبت ای بی به تنهایی روبرو شوند. دکترها، پرستاران، مددکاران اجتماعی، افراد روحانی، روانشناسان، متخصصان تغذیه، و گروه های پشتیبانی والدین و بیماران وجود دارند که می توانند در مراقبت شرکت کرده و حمایت اطلاعاتی و احساسی تامین کنند.

واحد EB

بیمارستان افضل ی پور

کار سریع تر وبا آرامش بیشتر انجام شود

-استفاده از زیر انداز بهداشتی

-گذاشتن پماد آنتی بیوتک بر روی سطح پانسمان نه روی زخم

-پاکت ها وباند های مورد نیاز از قبل باز باشد

-درفصل سرد از پنکه گرم کن در حین پانسمان جهت کاهش سوزش استفاده شود

-برای شستن نوزاد حتما در حمام از دستکش نخی استفاده شود تا ناخن بر روی پوست آسیبی نرساند  
-پس از حمام وبعد از ضدعفونی تاولها از پایین ترین قسمت با سوزن استریل تخلیه شوند وگاز استریل را به آرامی روی آن قرار دهید.

- پوست مرطوب نگه داشته شوداز مرطوب کننده ها به طور چرخشی متناوب استفاده شود.از زخم مثل ریشه گل مراقبت شود نه زیاد مرطوب که عفونی شودونه زیاد خشک باشدکه سبب خارش وتحریک بیشتر شود.