



# HUD- OCH SÅRVÅRD

En guide för vuxna med epidermolysis bullosa (EB)  
och deras vårdare

**Så här känns livet  
för personer med EB.**



#### **VAD ÄR EPIDERMOLYSIS BULLOSA?**

EB är en grupp av sällsynta ärftliga sjukdomar som kännetecknas av att hud och slemhinnor är sköra och att blåsor bildas på huden genom friktion. Det finns fyra huvudtyper av EB – EB simplex, junktional EB, dystrofisk EB och Kindlers EB (tidigare kallat Kindlers syndrom) – och mer än 30 subtyper. Sjukdomsbilden vid EB varierar mycket och diagnosen omfattar ett brett spektrum av varierande svårighetsgrader.

**OMSLAGSFOTO: Cláudia Lucien Cavalcante de Souza, lever med recessiv dystrofisk EB, 21 år, Brasilien  
(foto: Guilherme Gobbi)**



Emanuel Kluge, lever med dystrofisk EB, 18 år, Brasilien (foto: Suelen Szymanski)

<b>OM DEN HÄR GUIDEN.....</b>	<b>06</b>
<b>HANTERA BLÅSOR.....</b>	<b>08</b>
<b>SÅRTYPER.....</b>	<b>10</b>
<b>SÅRFÖRBAND.....</b>	<b>12</b>
<b>FAKTORER SOM PÅVERKAR SÅRLÄKNINGEN.....</b>	<b>13</b>
<b>FÖREBYGGA INFEKTION.....</b>	<b>14</b>
<b>BEHANDLA INFEKTION.....</b>	<b>17</b>
<b>OBEHAGLIG LUKT.....</b>	<b>20</b>
<b>FAKTORER KRING SÅRLÄKNING &amp; VAD DU KAN GÖRA.....</b>	<b>22</b>
<b>KLÅDA.....</b>	<b>26</b>
<b>SKIVEPITELCANCER.....</b>	<b>28</b>
<b>ORDLISTA.....</b>	<b>30</b>
<b>ENGAGERA DIG.....</b>	<b>32</b>
<b>ALLMÄN INFORMATION.....</b>	<b>34</b>
<b>VI SOM MEDVERKAT TILL GUIDEN.....</b>	<b>36</b>
<b>KONTAKT.....</b>	<b>38</b>
<b>ANTECKNINGAR.....</b>	<b>39</b>
<b>NATIONELLA DEBRA-FÖRENINGAR.....</b>	<b>42</b>



Tauani Vieira (mitten), lever med recessiv dystrofisk EB, 24 år, Brasilien (foto: Suelen Szymanski)

## Förord

För de flesta vuxna som lever med EB blir sårvården ett sätt att leva. De och deras vårdare blir snabbt experter på att hantera sår. Vårdpersonal som är involverade i vården av personer med EB vet att de arbetar i team med patienten och vårdaren, som även de är experter.

I den här guiden tar vi upp allmänna principer, samtidigt som vi vet att varje person med EB är unik. Syftet med guiden är att ge personer med EB grundläggande kunskaper så att de fullt ut kan vara delaktiga i att hantera sin egen sjukdom.

Guiden riktar sig till vuxna (16+ år) som har svårare former av EB, eller som har ett eller ett par problematiska sår, och deras vårdare. Men de allmänna råd och instruktioner om förband vi ger här kan också vara till god hjälp för vuxna med mindre svår EB. Guiden är inte avsedd att ersätta professionell rådgivning, utan syftet är snarare att se till att du är välinformerad.

## Vem är guiden till för?

Den här guiden är avsedd för vuxna (16+ år) som lever med någon av följande typer av EB (och deras vårdare):

- ▶ EB simplex (EBS)
- ▶ dystrofisk EB (DEB)
- ▶ junktional EB (JEB)
- ▶ Kindlers EB (KEB) - tidigare kallat Kindlers syndrom
- ▶ förvärvad EB - autoimmun, ej ärftlig\*

\*När de kliniska riktlinjerna togs fram fanns ingen evidens på denna EB-grupp. Men man utgår ifrån att de behöver samma stöd som andra personer med EB.

## Vad handlar guiden om?

I den här guiden tar vi upp följande ämnen:

- ▶ grunderna i sårvård
- ▶ hantering av infektioner
- ▶ faktorer som påverkar sårhäkningen
- ▶ klåda
- ▶ skivepitelcancer (SCC)

## Varifrån kommer informationen i guiden?

Informationen och rekommendationerna i den här guiden kommer från "International Consensus Best Practice Guidelines Skin and wound care in epidermolysis bullosa, an expert working group consensus". Riktlinjerna skrevs 2017 av tre sjuksköterskor med specialistkompetens inom EB. Informationen och rekommendationerna i riktlinjerna kommer från en mängd olika källor, inklusive klinisk forskning och framför allt expertutlåtanden.

Guiden innehåller två olika slags rekommendationer:



**REKOMMENDATIONER**  
baserade på vetenskaplig  
evidens

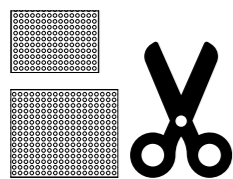


**REKOMMENDATIONER**  
baserade på klinisk  
erfarenhet

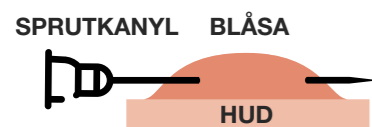


Den här symbolen visar vägen till rekommendationer som delvis även finns i andra kliniska riktlinjer för EB. Dessa anges på sidan 35.

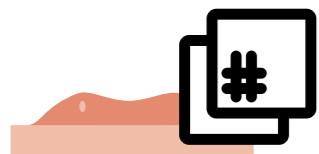
Större blåsor = större sår! Stick hål på en blåsa så snart du ser den. Rengör såret och ta bort nekrotisk/död vävnad. Det främjar sårhäkningsprocessen och gör så att det blir mindre bakterier i såret.



- 01** För att korta ner tiden för omläggningen så mycket som möjligt är det bra att förbereda allt förbandsmaterial i lämpliga storlekar och mängder i förväg



- 02** Punktera blåsan med en ren kanyl så att ett ingångs- och ett utgångshål skapas och vätskan kan rinna ut



- 03** Rulla en mjuk och ren duk över blåsan för att få ut vätskan



- 04** Låt "taket" på blåsan vara kvar för att skydda såret



- 05** Avlägsna eventuell död hud runt det öppna såret

En av de viktigaste delarna i behandlingen av EB är att hantera blåsorna på rätt sätt. Det är rekommenderat att punktera (sticka hål på) blåsorna med en steril kanyl eller en ren sax. Punktera blåsan vid dess lägsta punkt så att tyngdkraften kan hjälpa till att tömma vätskan. Tryck sedan försiktigt på blåsan med en ren kompress så att blåsan töms på vätska. Syftet är att förhindra att blåsan breder ut sig och att lämna en öppning som är tillräckligt stor för att blåsan inte ska sluta sig på nytt och återbildas. Om möjligt ska blåsans tak lämnas intakt för att skydda huden under – det är bästa möjliga förband för såret. Blåstaket ska inte tas bort eftersom det kan göra såret mer smärtsamt och utsatt för en eventuell infektion. En del föredrar att tömma vätskan ur blåsorna med en spruta och det är helt okej.

## Rekommendation

Blåsorna begränsar sig inte på egen hand. Stick hål på hela blåsor och töm dem på vätska.



Allmänt sett finns det två olika typer av sår:

**Akuta sår** är okomplicerade och läker snabbt.

**Kroniska sår** är mer problematiska och kan vara i månader eller år. De kräver särskild uppmärksamhet.

Det kan finnas många olika anledningar till att ett sår inte läker. Helst ska kroniska sår kontrolleras av ditt EB-team/din EB-vårdgivare så snart du tycker att något problem uppstår. Ju tidigare ett problemsår kontrolleras, desto större är chansen att det läker. Med kroniska sår menas även sår som läker och sedan brister på nytt.

## Svårläkta sår

Med svårläkta sår menas sår som inte läker på samma sätt som dina vanliga sår gör. Prata med ditt EB-team/din EB-vårdgivare för att försöka hitta orsaken till att såret inte läker. Kanske skapar det förband som du nu använder inte den bästa miljön för sårhäkning, eller så kan såret vara infekterat.



### Rekommendation

Prova sårförband som kan främja läkningen:

- ▶ polyuretanskum
- ▶ förband med medicinsk honung
- ▶ förband som förändrar biokemin, till exempel med proteashämmare

**Det kan vara bra att veta att vid svårare former av EB kan svårläkta sår vara tecken på skivepitelcancer (SCC). Information om SCC finns på sidan 29.**

## Smärtsamma sår

Det viktigaste är att ta reda på varför såret gör så ont. Det kan vara infekterat eller så kanske du använder fel förband.

- ▶ Sårsmärta kan lindras med smärtstillande läkemedel som tas genom munnen. Fråga om möjligt ditt EB-team/din EB-vårdgivare om råd.
- ▶ Det finns ett förband som innehåller ibuprofen. Var uppmärksam på att de antiinflammatoriska effekterna av ibuprofen kan maskera tecken på infektion. Om du dessutom tar ett antiinflammatoriskt läkemedel som tas genom munnen är det också viktigt att räkna ut din totala dagliga dos, så att du inte tar för mycket.
- ▶ Små mängder morfin som appliceras lokalt kan ha god effekt på sårsmärta utan att du behöver få de biverkningar som är vanliga för morfin som tas genom munnen. Morfin blandat med en hydrogel appliceras direkt på förbandet eller såret. Eftersom morfinbehandling måste ordinerars och noga övervakas måste det ske i samråd med ditt EB-team/din EB-vårdgivare.

## Rikligt vätskande sår

I den här typen av sår bildas ett överskott av sårvätska. Rådgör med ditt EB-team/din EB-vårdgivare om hur orsaken kan behandlas och vilka förbandsalternativ som kan vara lämpliga. Det finns superabsorberande förband för mycket rikligt vätskande sår. Dessa appliceras ovanpå ett icke-självhäftande innerförband.

## Sårskorpor

Avlägsna om möjligt sårskorpor eftersom de kan fördröja sårhäkningen.

- ▶ Ett sätt kan vara att under omläggningen applicera en fet fuktkräm på skorpan. Krämen mjukar upp skorpan och gör så att den blir lätt att ta bort vid nästa omläggning.
- ▶ En mjuk monofilamentsvamp (Debrisoft) kan vara till hjälp för att avlägsna skorpan.
- ▶ En del sårgeler som appliceras lokalt kan vara till hjälp för att lyfta bort skorpan.

## Sår med nekrotisk vävnad

Nekrotisk vävnad är en klibbig, tjock, limaktig beläggning på sårbedden som kan vara svår att få bort. Nekrotisk vävnad fördröjer sårhäkningen och ska därför avlägsnas.



### Rekommendation

Det finns en rad olika förband och lokala behandlingar som kan hjälpa till att bryta ner nekrotisk vävnad:

- ▶ tättslutande (ocklusiva) förband
- ▶ skumförband
- ▶ geler som appliceras lokalt och som gör den nekrotiska vävnaden mer flytande i konsistensen
- ▶ medicinsk honung
- ▶ larvbehandling (med sterila fluglarver för medicinskt bruk)

Ett förband läker inte ensamt ett sår. Men rätt förband är ovärderligt när det gäller att skapa bästa möjliga miljö för kroppen att utföra läkearbetet. Det finns några typiska egenskaper som gör vissa förband mer lämpliga än andra.



### Våra bästa tips för att hitta det idealiska förbandet vid EB

Det idealiska förbandet ska:

- ▶ kännas okej för dig som har EB och din eller dina vårdare
- ▶ skapa en miljö som främjar sårhäkning
- ▶ inte fastna vid sårbedden eller omgivande hud (dvs. vara icke-självhäftande)
- ▶ vara smärtfritt att ta bort
- ▶ göra så att du inte behöver byta förband så ofta
- ▶ kunna absorbera sårvätska
- ▶ sitta bekvämt och sitta kvar
- ▶ vara lätt att använda
- ▶ finnas lättillgängligt
- ▶ finnas i olika storlekar.

Välj förband utifrån hur sårets tillstånd är och vad du vill uppnå. Du har antagligen vissa förband som du använder regelbundet. Men om du får sårkomplikationer behöver såret kontrolleras av ditt EB-team/din EB-vårdgivare. Be alltid om att få information om eventuell ny sårbehandling så att du förstår vad det är för behandling och varför den rekommenderas.

Vi vet att för en del personer är tillgången till sårvårdsprodukter begränsad, i synnerhet produkter som snabbt byts ut på marknaden. Därför är det bra att fråga någon om råd lokalt där du bor.

### När du ska börja med ett nytt förband

- ▶ Rådgör i detalj med ditt EB-team/din EB-vårdgivare om vad du kan förvänta dig med ett nytt förband eller en ny sårbehandling.
- ▶ Se till att få skriftliga instruktioner.
- ▶ Ta reda på hur ofta du kan förvänta dig att behöva lägga om såret med det nya förbandet.
- ▶ Ta reda på när den nya behandlingen ska följas upp.
- ▶ Vissa förband kan förvärra saker och ting innan det blir bättre. Om syftet till exempel är att ta bort nekrotisk vävnad kan det hända att såret till en början ser ut att bli större. Fråga ditt EB-team/din EB-vårdgivare om det är troligt att detta kommer att ske.

**Det finns inget förband som har en omedelbar effekt på såret. I allmänhet får du räkna med att behöva använda det i två veckor innan du ser någon förbättring. Innan du förpassar ett förband längst in i skåpet eller kastar bort det kan det vara en bra idé att prata med den som rekommenderade förbandet!**

Det finns många olika faktorer som påverkar sårhäkning:



#### Kosten

Sårhäkning är beroende av att du äter en väl balanserad kost. Det gäller särskilt vid EB eftersom det är så många sår som ska läkas. Via sårvätskan läcker näringsämnen ut, inklusive protein och vissa vitaminer. Du kan behöva ersätta dessa med kosttillskott. Om det är möjligt ska du regelbundet få en bedömning av dietist.



#### Blodbrist (anemi)

Många personer med EB har blodbrist. Det kan försämra sårhäkning avsevärt. Järnrik kost rekommenderas, men ofta behövs även kosttillskott. Din EB-dietist eller EB-vårdgivare kan hjälpa till med detta.



#### Övriga faktorer

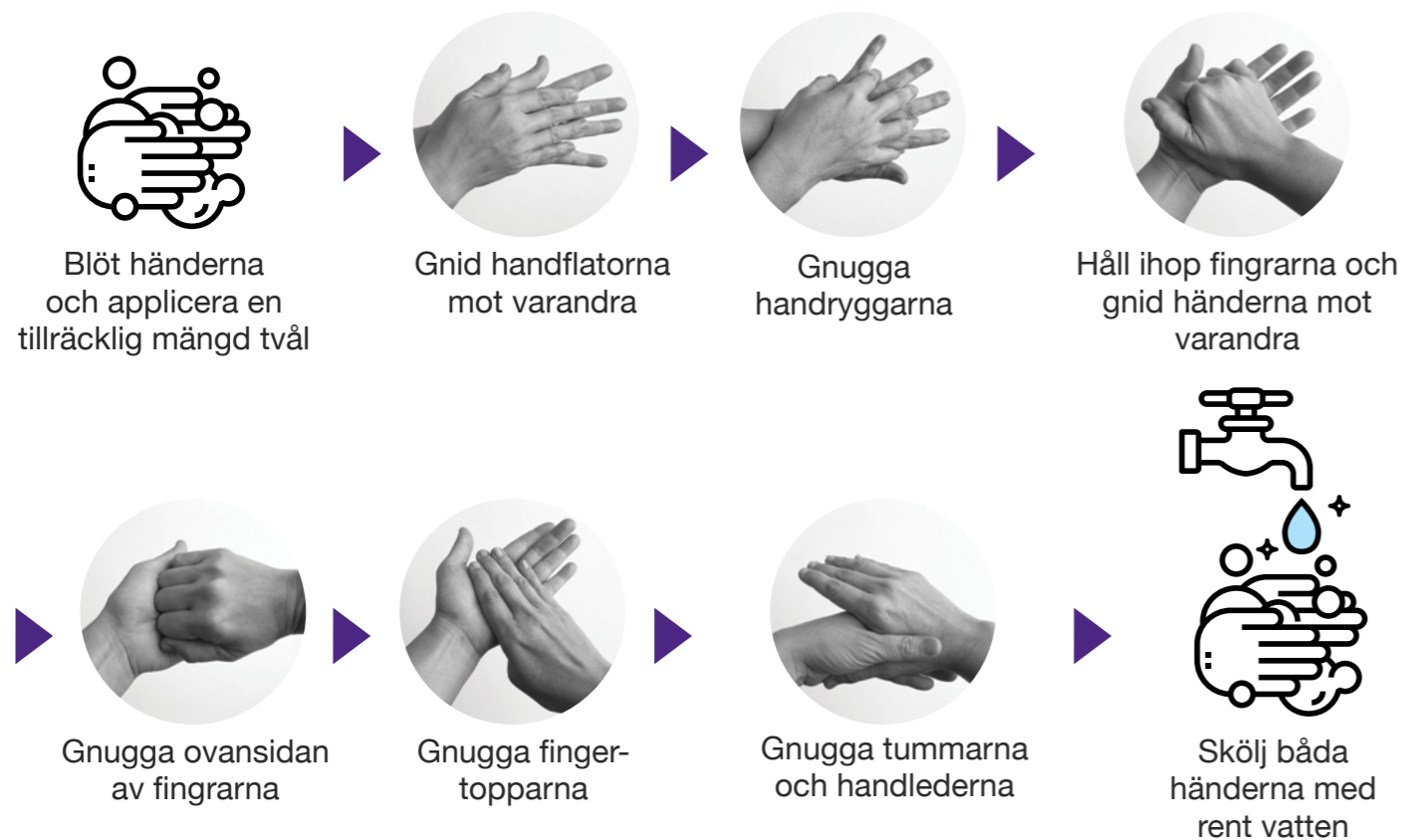
Om du har ett eller flera svårhelade sår kan det leda till stress, smärta och sömnbrist, vilket kan ha en negativ effekt på kroppens försök att läka. Det går att få hjälp med de här symtomen, så prata om det med ditt EB-team/din EB-vårdgivare, om möjligt.



#### Andra infektioner

Om du är sjuk, till exempel i influensa, kanske du märker att blåsorna inte läker lika snabbt. När kroppstemperaturen stiger kan det leda till att det lättare bildas nya blåsor, så försök hålla dig så sval som möjligt.

Tvätta händerna noggrant före och efter omläggningarna.



Försök göra omläggningarna så rena som möjligt. Det är särskilt viktigt när du är på sjukhus, där det alltid finns en risk för vårdrelaterade infektioner.

Tvätta händerna och be andra (även vårdpersonal) att också göra det före hantering av blåsor och sår. När du har tagit bort de använda förbanden, tvätta händerna igen innan du applicerar nya förband. En av de vanligaste orsakerna till infektion är bristfällig handtvätt. Vårdpersonal kan välja att använda handskar för att minska risken för infektion, men de ska ändå tvätta händerna.

Förbered en ren yta, till exempel en ren eller steril duk från en förbandsförpackning, där du kan lägga ut allt du behöver för omläggningen.

Om du badar eller duschar i samband med såromläggningen, se till att det är rent i badkaret eller duschen. Det är särskilt viktigt när du är på sjukhus, där badkaret eller duschen alltid ska rengöras före och efter användning. Det gäller även hjälpmedel som exempelvis bad- och duschstolar. Om det uppstår sprickor i hjälpmedlen eller badkaret kan dessa bli ett tillhåll för bakterier. Det utgör en infektionsrisk och hjälpmedel i sådant skick ska repareras eller bytas ut.

Om förbandet avlägsnas från sin sterila förpackning och du inte använder allt ska du förvara det som är kvar av förbandet i en ren påse, burk eller liknande. Det gäller även förband som du förbereder i förväg.

Om du använder exempelvis krämer och salvor, lägg över den mängd du behöver i en separat liten burk för att undvika att bakterier överförs från såret till hela burken eller tuben med kräm eller salva.

Kasta eventuella "smutsiga" förband direkt i en avfallspåse.

Lägg om infekterade sår separat och tvätta händerna igen innan du lägger om övriga sår.





Sårinfektioner är ett vanligt problem, särskilt vid kroniska sår. Alla sår uppvisar inte samma symtom, men det är viktigt att få diagnos och behandling vid misstänkt sårinfektion. Det är särskilt viktigt om du misstänker att infektionen sprider sig, eftersom detta kan betyda att du behöver antibiotika. På grund av den ökade förekomsten av antibiotikaresistenta bakterier ska antibiotika enligt Världshälsoorganisationens (WHO) rekommendationer endast tas på inrådan av legitimerad vårdpersonal. Antibakteriell resistens kan utvecklas om bakterier regelbundet utsätts för antibiotika. Bakterierna kan då "lära sig" hur antibiotikumet fungerar och utveckla försvarsmekanismer. Det är därför vi har så kallade "superbakterier", som till exempel MRSA. Endast ett fåtal nya antibiotika är under utveckling och vi måste arbeta hårt för att bevara effektiviteten hos de antibiotika vi har nu. Det innebär att vi bara ska använda dem när det är absolut nödvändigt.

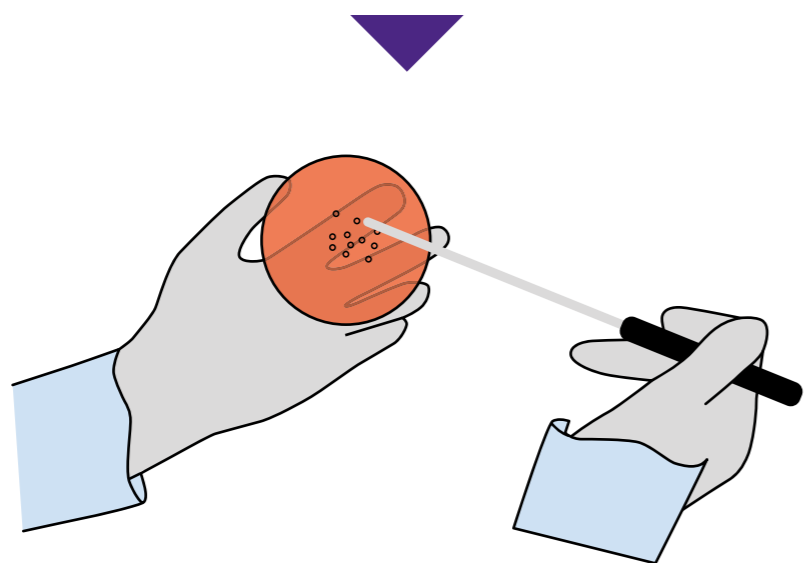
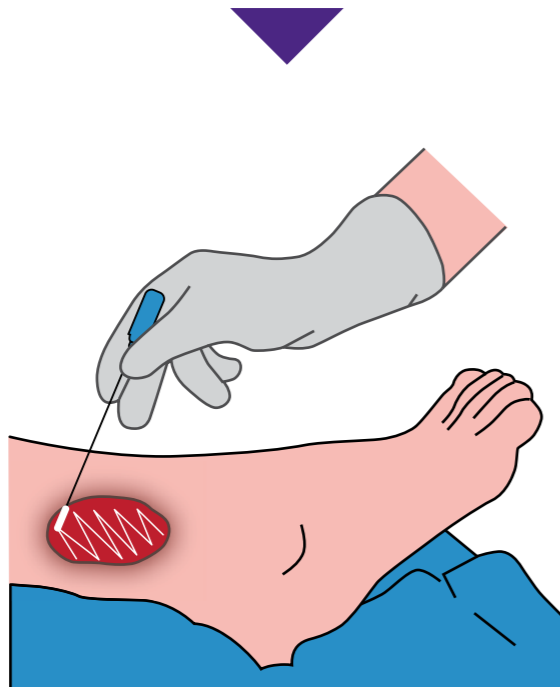
### Lokal infektion

Lokala infektioner uppstår när bakterierna har övervunnit dina naturliga försvar och snabbt förökar sig i såret, och symtom börjar dyka upp. I en del kroniska sår kan symtomen vara svåra att upptäcka.

**Om du har något eller alla av följande symtom kan det vara tecken på infektion:**

- ▶ ökad mängd sårvätska, som också kan vara tjockare än vanligt och/eller blodblandad
- ▶ ökad smärta eller att smärtan ändrar karaktär, till exempel från värk till en "brännande" smärta
- ▶ ilsket röd och skör granulationsvävnad
- ▶ avvikande lukt
- ▶ värme
- ▶ svullnad
- ▶ fördröjd sårhäkning
- ▶ rodnad runt såret

Du kan behöva ta en sårodling för att identifiera vilken typ av infektion det handlar om (se sidan 19). Om det finns en infektion kan du behöva behandla den med lokala antimikrobiella medel, förband med antimikrobiella egenskaper och/eller antibiotika.



### Infektion som sprider sig (cellulit)

Infektionen kan börja sprida sig till vävnaderna runt såret. I dessa fall måste infektionen omedelbart behandlas med antibiotika. Man ska också alltid ta en sårodling så att den mest effektiva behandlingen kan ges.

Exempel på symtom är:

- ▶ rodnad som sprider sig till de lokala vävnaderna mer än 2 cm från sårkanterna
- ▶ värme och svullnad
- ▶ ökning av sårets omfång och djup
- ▶ ökad mängd infekterad sårvätska
- ▶ sjukdomskänsla med förhöjd kroppstemperatur.

### Sårodling

Det är ingen idé att ta en sårodling om det inte finns några symtom på infektion. Om du däremot har de symtom som anges ovan ska du ta en sårodling för att identifiera vilka bakterier det är som orsakar infektionen. Rätt sätt att ta provet är att först rensa sårbedden från sårvätska och nekrotisk vävnad, och sedan försiktigt rulla provtagningspinnen i ett sicksackmönster över sårbedden.

### Behandling av infektion

Preparat som allmänt rekommenderas är:

- ▶ lokala antimikrobiella läkemedel (geler och krämer) – i samråd med din vårdgivare:
  - alginatgel
  - gel eller sårrengöringsvätska med oktenidin
  - gel eller sårrengöringsvätska med PHMB
  - medicinsk honung
- ▶ antimikrobiella förband:
  - skumförband med polymermembran
  - dialkylkarbamoylchlorid (DACC)
  - silverförband

**SILVERFÖRBAND SKA ENDAST ANVÄNDAS UNDER EN PERIOD AV 2 VECKOR PÅ GRUND AV RISK FÖR SKADLIG ABSORPTION.**

- ▶ Antibiotika ska **bara** tas om infektionen orsakar kliniska problem eller om infektionen börjar sprida sig från såret.
- ▶ Antibiotika ska **endast** tas på inrådan av vårdpersonal.



“ En effektiv sårvård är såklart obligatorisk. Det är viktigt att man lär sig bli bra på det och anpassa sårvården efter EB-typ och ålder (för varje person). ”

Anja Diem överläkare, EB-Haus, Österrike

Obehaglig lukt är ett vanligt sårvårdsproblem. Luktproblematiken kan förvärras om såret är infekterat eller om du inte har möjlighet att lägga om såret så ofta som du skulle behöva. Ibland kan ett sår lukta fastän det inte är infekterat och förbandet inte har suttit på för länge. På grund av hur sårvätskan är beskaffad gäller det särskilt när det är varmt ute och i små och trånga utrymmen.

Det finns ett antal saker du kan göra för att åtgärda problemet:

- ▶ Byt förband och rengör såret genom att duscha eller bada om du tål det. Om du inte tål det, håll eller spruta försiktigt vatten på såret med en spruta, eller lägg försiktigt en fuktig duk på såret. Det är också viktigt att rengöra huden runt såret.
- ▶ Lägg om såret vid behov och när sårvätskan läcker igenom förbandet.
- ▶ Använd något preparat som appliceras lokalt, till exempel honungssalva som är bevisat effektiv mot lukt.
- ▶ Förband som innehåller kol kan tillfälligt minska lukten.
- ▶ Metronidazolgel kan användas på sår med så kallade anaeroba bakterier. Den här typen av bakterier producerar särskilt illaluktande kemiska föreningar i såren och ska behandlas. Metronidazol ska endast användas på din vårdgivares inrådan.
- ▶ Behandla alla infekterade sår om de orsakar symptom, som till exempel obehaglig lukt eller smärta (se avsnittet om infektion ovan).

## Sårrelaterade faktorer som påverkar läkningen och vad du kan göra när det uppstår problem

Faktorer	Beskrivning av problemet	Vad du kan göra
<b>Blöt eller torr sårbedd</b>	Sår läker snabbare om de är fuktiga.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Använd förband som främjar fuktig sårläkning.</li> <li>▶ Förbandet ska inte absorbera så mycket sårvätska att såret blir torrt, men inte heller absorbera för lite. Försök hålla såret fuktigt och "uppblött".</li> </ul>
<b>Dålig blodtillförsel</b>	Om blodtillförseln till sårbedden är dålig tar det längre tid för såret att läka.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Försiktig träning ökar blodflödet. Vid sår på underbenen, sitt gärna med benen i upphöjt läge så ofta du kan.</li> <li>▶ Undvik tajta bandage.</li> <li>▶ Att sluta röka eller röka mindre gör blodcirkulationen mer effektiv.</li> </ul>
<b>Temperatur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ När sårbedden kyls ner påverkas sårläkningscellernas aktivitet.</li> <li>▶ Under såromläggningarna sjunker temperaturen i såret. Det kan fördröja läkningen i flera timmar, tills såret återgår till normal kroppstemperatur.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Lägg om såren i ett rum där det är varmt, men inte överdrivet varmt.</li> <li>▶ Lägg om såren så snabbt som möjligt. Det gör du enklast genom att förbereda utrustningen och alla förband som ska användas i förväg. Ge instruktioner till den som eventuellt hjälper dig FÖRE omläggningen.</li> </ul>
<b>Platsen för såret (Obs! Fortsätter på nästa sida)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Skador – sår på lederna eller på ställen där de utsätts för upprepade skador, som till exempel på händerna, tar längre tid att läka.</li> <li>▶ Tryck – områden som utsätts för tryck, till exempel ryggen, skinkorna och baksidan av benen, kan ta längre tid att läka.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Polstra (vaddera) områden efter behov.</li> <li>▶ Rör på dig regelbundet.</li> <li>▶ Använd en tryckavlastande madrass eller kudde.</li> </ul>

Faktorer	Beskrivning av problemet	Vad du kan göra
<b>Platsen för såret</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Kläder eller bandage som sitter tajt kan orsaka tryck på såren, vilket kan leda till ytterligare skador.</li> </ul>	
<b>Hypergranulation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Hypergranulation är väldigt vanligt vid EB och kännetecknas av att den röda granulationsvävnaden i sårbedden höjer sig över den omgivande friska huden.</li> <li>▶ Hypergranulerade sår läker inte, eftersom det hindrar nya hudceller från att växa över sårytan (de kan inte klättra inte uppför berg!)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Finmaskigt nät eller skumförband kan förhindra granulationsvävnaden från att alltför snabbt växa genom hålen i förbandet.</li> <li>▶ Applicera en steroidkräm på såret under några dagar.</li> <li>▶ Om dessa åtgärder inte löser problemet kan det behöva undersökas närmare.</li> <li>▶ Överskott av sårvätska eller infektion kan bidra till hypergranulationen och ska behandlas.</li> </ul>
<b>Främmande kropp</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Alla främmande kroppar som kommer in i såret framkallar en inflammatorisk reaktion, vilket förlänger läkningstiden. Därför ska främmande kroppar alltid avlägsnas om det är möjligt.</li> <li>▶ En vanlig främmande kropp vid EB är hårstrån, särskilt i sår i nackområdet.</li> <li>▶ Förbandsrester framkallar också samma reaktion.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Undvik förband som faller lösa trådar i såret, och avlägsna försiktigt eventuella förbandsrester genom att skölja såret med vatten.</li> <li>▶ Om du har långt hår ska du alltid sätta upp det när du lägger om sår på nacken, axlarna och ryggen.</li> </ul>
<b>Död vävnad i såret</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Död vävnad i såret kan vara svart nekrotisk vävnad (nekros) eller – vilket är vanligare vid EB – en gulaktig/krämfärgad beläggning på sårbedden som kan vara svår att få bort.</li> <li>▶ Såret kan inte läka förrän den nekrotiska vävnaden tagits bort.</li> <li>▶ Den nekrotiska vävnaden kan också agera som infektionshärd.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Vissa förband eller preparat som appliceras lokalt används för att avlägsna nekrotisk vävnad från såret, exempelvis hydrogeler och preparat som innehåller medicinsk honung.</li> <li>▶ Nekrotisk vävnad kan också försiktigt tas bort med en mjuk kompress eller en monofilamentsvamp (Debrisoft).</li> </ul>



Faktorer	Beskrivning av problemet	Vad du kan göra
Ämnen som är giftiga för nya celler	Starka antiseptiska lösningar, vissa receptfria behandlingar och krämer eller långvarig användning av steroidkräm kan vara giftigt för nya celler.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Om möjligt, använd endast nya preparat i samråd med din vårdgivare.</li> <li>▶ Dessa preparat ska användas med försiktighet.</li> </ul>
Förband som fastnar i såret	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Ett förband som fastnar i såret tar bort de nybildade cellerna.</li> <li>▶ Förbandet ska vara lätt att avlägsna. Om det har fastnat kan du behöva blöta upp det i vattenbad innan det tas bort.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Använd icke-självhäftande sårvårdsprodukter.</li> <li>▶ För att ta bort förband som har fastnat, använd vatten, 50/50 (50 % vitt mjukt paraffin och 50 % flytande paraffin) eller en speciell spray för borttagning av limrester från huden exempelvis <i>Niltac</i>.</li> <li>▶ Lyft försiktigt på kanten på förbandet, låt det rulla tillbaka själv och applicera vatten, 50/50 eller en speciell sprayer.</li> </ul>
Överskott av sårvätska	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Överskott av sårvätska är ett vanligt problem vid kroniska och/eller infekterade sår.</li> <li>▶ Sårvätskan i kroniska sår är starkt alkalisk och kan ha en nedbrytande effekt på huden runt såret. Starkt alkaliska lösningar har en liknande nedbrytande effekt som starkt sura lösningar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Använd ett absorberande förband och byt det så ofta det behövs.</li> <li>▶ Skydda den ömtåliga huden runt såret med en barriärkräm eller -spray.</li> <li>▶ Se avsnitten om maceration och exkoration.</li> </ul>
Sårinfektion	Se avsnittet ovan om infektioner	
Maceration (uppluckring)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Maceration beror på den effekt som överskott av sårvätska har på den friska huden runt såret.</li> <li>▶ Huden blir vit (lite som när du har legat för länge i badet) och bryts så småningom ner. Därmed ökar sårets utbredning.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Byt ut det absorberande ytterförbandet till ett förband som rymmer mer sårvätska.</li> <li>▶ Byt förband oftare.</li> <li>▶ Skydda den friska huden med ett barriärpreparat.</li> <li>▶ Rätta till orsaken till överskottet av sårvätska, till exempel infektion.</li> </ul>



Geanyne Ferreira Stüpp, lever med recessiv dystrofisk EB, 22 år, Brasilien (foto: Suelen Szymanski)

Klåda är ett av de största problemen vid EB, eftersom svår klåda som gör att man kliar ger upphov till många nya blåsor och hudskador. Det kan också leda till att nästan läkta sår bryts ner igen. Vid epidermolysis bullosa pruriginosa (vilket betyder "kliande" EB) är klådan som svårast. Några av de bästa råden kommer ursprungligen från UK National Eczema Society.

## Vad förvärrar klådan?

### Temperatur och svett

Alla temperaturförändringar kan framkalla klåda. En del personer med svår EB kan inte svettas effektivt på grund av ärrbildningar i svettkörtlarna. I dessa fall minskar kroppens naturliga förmåga att kyla ner sig. Här följer några förslag på hur du kan hålla dig sval:

- ▶ Använd gärna lätta sängkläder som du enkelt kan anpassa.
- ▶ Använd om möjligt lätta kläder som sitter löst och med material av naturliga fibrer. Klä dig i lager på lager, så att du kan ta av och på dig kläder efter behov.
- ▶ Undvik varma bad.
- ▶ En bärbar AC kan vara en bra investering för varma sommarmånader.

### Sår under läkning

Alla sår har en benägenhet att klia mer medan de läker.

### Smärtstillande läkemedel med opiater eller opioider

Vissa opiater och opioider kan öka klådan, exempelvis preparat som innehåller morfin.

### Tvätt av kläder

Använd gärna allergivänligt tvättmedel och undvik starkt parfymerade produkter. Det kan vara bra att veta att det kan ta lite tid för kroppen att vänja sig vid en ny produkt. Därför kan det dröja lite innan klådan förvärras efter att du har börjat med en ny produkt.

### Tvålar och hudkrämer

Använd i största möjliga mån milda, parfymfria produkter.

### Känslomässiga faktorer

Stress kan förvärra klådan. Olika strategier för stresshantering, som avslappningsövningar eller meditation, kan vara till hjälp.



## Praktiska tips

- ▶ Smörj in huden ofta med återfuktande kräm. Många med EB säger att de måste hitta en balans mellan mjuk hud och hud som är så mjuk att det lättare bildas blåsor.
- ▶ Där det är möjligt, applicera fuktkräm med jämna nedåtgående drag i samma riktning som håret växer.
- ▶ Klappa huden torr med en mjuk handduk efter bad och dusch. En del tycker att det hjälper att applicera fuktkrämen när huden fortfarande är fuktig så att fukten "innesluts".
- ▶ I havre finns ett ämne som minskar klåda. Du kan tillsätta det till badet genom att fylla en strumpa med havregrynsgröt och knyta ihop öppningen – en "havrebadbomb".
- ▶ Om du har naglar, håll dem korta och jämna.
- ▶ Försök att distrahera dig om begäret att klia blir överväldigande.
- ▶ Du kanske kan ersätta kliandet med att trycka eller blåsa på huden.
- ▶ Om du absolut måste klia, prova med en massageapparat med rundade kanter mot huden.
- ▶ Kyl ner huden med exempelvis en påse frysta ärtor. Linda in ärtorna i tyg (till exempel ett örngott) så att du inte får frostsador.
- ▶ Applicera fuktkräm som du har förvarat i kylskåp.
- ▶ Prova att applicera hydrogelförband på områden med särskilt mycket klåda.
- ▶ Försök att klä dig i lager på lager så att du kan ta av kläder om du blir varm.
- ▶ Om järnhalten i blodet är låg (vilket är vanligt vid svår EB) kan du få extra mycket besvär med klåda. En järnrik kost och järntillskott kan vara till hjälp. Med regelbundna blodprover kan man hålla koll på om järnhalten i blodet skulle bli mycket låg. Då kan man behöva få behandling med intravenöst dropp.



“ I november 2014 hade jag ett litet sår mellan höger tumme och pekfinger som inte ville läka. Eftersom jag har dystrofisk epidermolysis bullosa (DEB) händer det såklart ofta. Men det här såret orsakade också en stickande smärta. Det gjorde mig orolig. Jag åkte in till sjukhuset, men behandlingen med krämer, speciella förband och läkemedel hjälpte inte. Tvärtom blev såret och smärtan värre. I slutet av december åkte jag tillbaks till sjukhuset. Där tog hudläkaren ett vävnadsprov som undersöktes i mikroskop. Resultatet av biopsin var inte bra; vävnaden innehöll maligna celler. Jag hade fått skivepitelcancer. ”

Stief Dirckx, född med recessiv dystrofisk EB, (1978–2018), Belgien

Skivepitelcancer (SCC) är en vanlig komplikation vid svår EB. SCC kan utvecklas var som helst men förekommer oftast i områden där huden ofta skadas, till exempel på anklarna, knäna, händerna och på ställen med kronisk blås- och ärrbildning.

Många med EB som har haft cancer har vetat att något varit fel och uppmärksammat sin vårdgivare på det. Se upp för följande:

- ▶ sår som inte läker som de brukar
- ▶ sår som ”känns” annorlunda
- ▶ sår som betar sig annorlunda eller är ovanliga för dig
- ▶ sår som växer snabbt, särskilt om de är upphöjda eller blomkålsliknande
- ▶ sår som är djupt ”utstansade”, särskilt med upphöjda eller upprullade kanter
- ▶ sår med en tjock upphöjd skorpa eller skorpor som inte går att lyfta
- ▶ sår med en annan typ av känsel förnimmelser än i dina vanliga EB-sår. Det kan till exempel vara stickningar, ökad smärta eller ingen smärta alls
- ▶ sår som inte har någon känsla.

Om du har ett område du känner dig orolig för, kontakta din vårdgivare så att de kan boka in ett akut besök åt dig. Eventuellt tas då ett antal små biopsier (vävnadsprov). Om det visar sig vara cancer tas den bort kirurgiskt. Eftersom EB-huden ser så ”annorlunda” ut i mikroskop behöver du få komma till en enhet med specialistkompetens.

Här är några av de termer du kan höra vårdpersonal använda.

### Biofilmer

Biofilmer kan finnas i kroniska sår, men de är vanligt förekommande överallt i naturen. En biofilm som vi nog alla känner till är plack på tänderna. Biofilm innehåller många olika bakterier som lever ihop som ett litet samhälle och som har inneslutit sig i en sorts skyddande slem. Det gör att det är svårt både att identifiera dem med sårodling och att behandla dem effektivt. Biofilmer går inte att se med blotta ögat, men om såren inte svarar på lämplig behandling finns det anledning att misstänka sådana.

Effektiva behandlingar för biofilmer kan bestå av:

- ▶ PHMB-preparat
- ▶ oktenidinpreparat
- ▶ monofilamentsvamp (Debrisoft) (kan vara svårt vid EB-sår på grund av smärta)

### Epitelisering

Epitelisering är goda nyheter eftersom det uppstår när ny hud bildas, antingen runt sårkanterna eller som små öar – båda är vanligtvis synliga i ett sår som håller på att läka. Epiteliseringen kännetecknas av antingen små vita öar på ytan av den röda granulationsvävnaden eller av en rosa eller vit kant invid såret. Denna nya hud är ömtålig och det är viktigt att ha det i åtanke när du sköter den. Klåda kan uppstå i samband med epiteliseringen. Prata med din EB-vårdgivare om klådan blir svår att hantera..

### Exkoration

Detta avser det röda torra område som kan bildas runt ett sår och som kan orsakas av den effekt sårvätska har på frisk hud. Effekten av bindemedlen i självhäftande förband och vissa krämer och geler (som appliceras lokalt) kan också orsaka exkoration. Mjuka fettbindande sårvårdsprodukter och sårvårdsprodukter av silikon kan skydda den friska huden runt såret, liksom olika barriärpreparat. Vid överskott av sårvätska behöver du fundera på om du använder rätt förband (fler råd finns i avsnittet om maceration).

### Sårvätska

Sårvätska är den vätska som kommer ut ur såret. I ett friskt sår är sårvätskan vanligen halmfärgad och klar. Allmänt sett främjar sårvätskan sårhäkningsprocessen, eftersom den tillhandahåller näringsämnen och tillväxtfaktorer. Sårvätskan underlättar också för nya celler att migrera (flytta sig) över såret. Men det är viktigt att få till en lagom fuktbalans. Såret ska varken vara för blött eller för torrt, utan fuktigt. Att välja rätt förband är den viktigaste faktorn för att uppnå en bra fuktbalans. Sårvätskan kan också berätta något om sårets tillstånd. Om sårvätskan plötsligt ökar i mängd eller börjar lukta eller se obehaglig ut kan det tillsammans med andra symtom vara tecken på att såret är infekterat (se avsnittet om sårinfektion).

### Granulation

Med granulation menas den röda bottenvävnaden i djupare sår. Granulation ses normalt inte på ställen med ytliga blåsor. Granulationsvävnaden ska vara röd och är den ”fabrik” där ny vävnad att fylla såret med tillverkas. Granulationsvävnaden bildar en grund över vilken epiteliseringen kan ske. Hypergranulation är ett vanligt problem vid EB och kännetecknas av att sårets röda grund höjer sig över den omgivande huden. När hypergranulation uppstår måste den minskas eftersom den hindrar nya hudceller att migrera över såret. Om granulationsvävnaden blir mörkröd eller blåaktig, blöder lätt eller är väldigt skör kan det vara tecken på sårinfektion. Kontakta din vårdgivare för att få råd om vad du ska göra.

### Nekros

Nekros är död vävnad som måste avlägsnas från sårbedden för att såret ska kunna läka. Nekrosen är ofta svart till utseendet.

### Hypergranulation

Se ovan. Rådgör med din vårdgivare om eventuell behandling med steroidkräm.

### Sjuklig granulationsvävnad

Om granulationsvävnaden inte ser frisk ut kan det vara tecken på infektion. Man kan också behöva kontrollera att det inte rör sig om skivepitelcancer.

### Nekrotisk vävnad (debris)

Nekrotisk vävnad, eller ”debris” som det även kallas, är en klabbig, tjock, limaktig beläggning på sårbedden. Till skillnad från var kan nekrotisk vävnad vara svår att få bort. Den består av död vävnad och måste avlägsnas för att såret ska kunna läka. Den nekrotiska vävnaden kan också agera som infektionshärd.



## Berätta för oss vad du tycker

Gör din röst hörd i framtida patientversioner av de kliniska riktlinjerna för epidermolysis bullosa (EB)

Syftet med enkäten är att:

- ▶ bedöma kvaliteten på patientversionernas information, presentation och leverans
- ▶ få hjälp att utveckla en standard för samtliga patientversioner nu och i framtiden.

Uppgifterna som samlas in kommer att hjälpa oss att förbättra informationen och användarupplevelsen i alla framtida patientversioner av de kliniska riktlinjerna. Uppgifterna kan användas för att redovisa vilka åtgärder som vidtagits för att utveckla och förbättra kvaliteten på patientversionerna. Denna redovisning kan ske i form av konferenspresentationer, affischer, abstrakt eller studier.

Vi vill försäkra oss om att all patientinformation som tillhandahålls uppfyller behoven hos människor som lever med EB.

## Hjälp oss att skapa nya kliniska riktlinjer och patientversioner

Alla svar på enkäten ovan är konfidentiella såvida du inte väljer att gå med i nätverket för kliniska riktlinjer, DEBRA International. Om du är intresserad av att vara med och utveckla kliniska riktlinjer och patientversioner i framtiden, fundera gärna på om du skulle vilja gå med i nätverket. För att gå med i nätverket fyller du i fråga 1 på sidan 7. Om du inte fyller i den här frågan får vi inga personuppgifter om dig och du förblir anonym. Det är helt frivilligt att gå med i nätverket för kliniska riktlinjer, och du kan när som helst välja att gå ur. Det gör du genom att kontakta DEBRA International.

Om det dyker upp några frågor när du fyller i enkäten, eller om du har frågor om att gå med i nätverket för kliniska riktlinjer, är du välkommen att kontakta koordinatören för DEBRA Internationals kliniska riktlinjer, Kattya Mayre-Chilton, via e-post: [kattya.mayre-chilton@debra-international.org](mailto:kattya.mayre-chilton@debra-international.org)

### BERÄTTA FÖR OSS VAD DU TYCKER!

Svara på enkäten och hjälp oss förbättra patientversionerna av de kliniska riktlinjerna:

[www.surveyhero.com/c/PatientVersionsSurvey](http://www.surveyhero.com/c/PatientVersionsSurvey)



Emanuel Kluge, lever med recessiv dystrofisk EB, 18 år, Brasilien (foto: Suelen Szymanski)

## Ansvarsfriskrivning

Informationen i den här guiden utgör inte någon exklusiv åtgärdsstrategi och fungerar inte som en standard för hälso- och sjukvård. Med hänsyn till individuella omständigheter kan åtgärderna behöva varieras. Författarna till den här guiden har lagt ner mycket arbete på att säkerställa att informationen i guiden återspeglar innehållet i de riktlinjer som den bygger på. Författarna, Svenska EB-föreningen/DEBRA Sweden och DEBRA International tar inget ansvar för felaktigheter, information som upplevs som vilseledande eller resultatet av att följa rekommendationer, råd eller förslag som beskrivs i denna guide. Informationen på följande sidor kan ändras utan föregående meddelande. På [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) finns den senast uppdaterade informationen om tillgängliga kliniska riktlinjer, broschyrer och kontaktuppgifter.

## Upphovsrätt

© Copyright DEBRA International 2019. Med ensamrätt. Detta arbete är godkänt enligt villkoren i [Creative Commons Erkännande, icke kommersiell, inga bearbetningar](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), vilket tillåter användning och distribution i alla medier, förutsatt att det ursprungliga arbetet citeras korrekt, att användningen är icke-kommersiell och att inga ändringar eller anpassningar görs.

## Källa till informationen i denna guide

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

Detta är inte DEBRA Internationals riktlinjer, men de har tagits fram i nära samarbete med DEBRA International.

Denna patientversion har godkänts av DEBRA International och har finansierats av DEBRA Sweden.

På: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) På finns de kliniska riktlinjerna som anges nedan samt broschyrer med patientversionerna.

## Kliniska riktlinjer om närliggande ämnen

- ▶ 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

## Andra språk

Vi tar gärna emot förfrågningar om att denna guide ska ges ut på andra språk. Välkommen att skicka alla förfrågningar till: [office@debra-international.org](mailto:office@debra-international.org)

Svensk översättning av: Stina Dickens Freelance Translator, MSc, Advanced Nurse Practitioner

## Hur har hud- och sårvårdsguiden tagits fram?

- ▶ Utvecklingen av de kliniska riktlinjerna har letts av sjuksköterskor med specialistkompetens inom EB och granskats av en expertpanel av kliniker från Danmark, USA, Indien och Storbritannien, metodologer inom riktlinjer från Storbritannien och Irland samt internationella EB-team från Great Ormond Street Hospital, London, St Thomas' Hospital, London; Birmingham Children's Hospital, Heartlands Hospital, Birmingham; DEBRA Ireland och DEBRA International.
- ▶ En systematisk litteratursökning har genomförts för att tillhandahålla ytterligare evidens för rekommendationerna.
- ▶ Informationen har kompletterats med berättelser från vardagen från människor som lever med EB och deras vårdare.
- ▶ Totalt hittades 601 vetenskapliga artiklar. Sammanfattningsvis bedömdes 36 artiklar, var och en av två panelmedlemmar, enligt Critical Appraisal Skills Program (CASP) och kvalitetsbedömningen Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN).
- ▶ Majoriteten av de vetenskapliga artiklarna graderades som nivå 3, eftersom de var småskaliga fallstudier. Många av de andra graderades som nivå 4, dvs. expertutlåtanden.
- ▶ Kunskapen om god sårvårdspraxis, den evidens som presenteras här samt erfarenheterna hos yrkesverksamma och personer med EB och deras vårdare ger en betydande evidens som stödjer den nuvarande sårvårdspraxisen inom EB.

## Panelgrupp för patientversionen

- ▶ E Pillay - medförfattare till de kliniska riktlinjerna, huvudförfattare till patientversionen av de kliniska riktlinjerna (Storbritannien)  
EB Advanced Nurse Practitioner and EB researcher - Guy's and St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, London
- ▶ J Clapham - medförfattare till de kliniska riktlinjerna, huvudförfattare till patientversionen av de kliniska riktlinjerna (Storbritannien)  
EB-chefssjuksköterska – Guy's and St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, London
- ▶ K Snelson - huvudförfattare till patientversionen av de kliniska riktlinjerna (Storbritannien)  
EB-specialistsjuksköterska – Guy's and St Thomas' Hospital NHS Foundation Trust, London

## Extern granskningsgrupp

- ▶ K Thompson (Australien)  
Person som lever med EB
- ▶ B Faitli (Storbritannien)  
Mamma till en person som lever med EB
- ▶ R Jain (Singapore)  
Mamma till en person som lever med EB
- ▶ T Roberts (Sydafrika)  
Person som lever med EB
- ▶ A C Rocha (Brasilien)  
Person som lever med EB
- ▶ S Harris (Storbritannien)  
Vårdare
- ▶ H George (Storbritannien)  
Person som lever med EB
- ▶ S Cassidy (South Island, Nya Zeeland)  
EB-specialistsjuksköterska - DEBRA New Zealand
- ▶ J Finnigan (North Island, Nya Zeeland)  
EB-specialistsjuksköterska - DEBRA New Zealand
- ▶ J C Duipmans (Netherlands)  
EB-specialistsjuksköterska - University Medical Center Groningen, Center for Blistering Diseases

## DEBRA Internationals projektteam

- ▶ K Mayre-Chilton - projektledare för patientversionen av de kliniska riktlinjerna (Storbritannien)  
Koordinator för de kliniska riktlinjerna - DEBRA International
- ▶ O Mullins - huvudredaktör och layout (Storbritannien)  
Företagsledare - DEBRA International
- ▶ L A Taguchi - huvudansvarig för varumärkesutveckling och design (Brasilien)  
Mamma till en person som är född med EB samt marknadsföringschef - DEBRA Brasil
- ▶ M Cardoza - grafisk formgivare (Storbritannien)
- ▶ A Winter - designassistent (Storbritannien)  
Koordinator för evenemang för penninginsamling - DEBRA United Kingdom



-  ▶ **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 78 95 83 44
-  ▶ **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

-  ▶ **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

# Engagera dig i DEBRA International

VÄRLDENS LEDANDE NÄTVERK FÖR EB-INTRESSEORGANISATIONER OCH STÖD TILL PERSONER MED EB

DEBRA INTERNATIONAL ÄR REGISTRERAD SOM VÄLGÖRENHETSORGANISATION I ÖSTERRIKE (ZVR 932762489)



[www.debra-international.org](http://www.debra-international.org)



[office@debra-international.org](mailto:office@debra-international.org)



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



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

