جسم وجلد صحي

مخطط معلومات بيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي

debra
International.

هذه هى الطريقة التي يشعر بها الأشخاص المصابين بمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) في الحياة

LOWE GGK

المحتويات

معلومات عامة 01
النظافة 02
ماء نظيف 03
حمام ملح- يساعد على تقليل الألم 04
حمام مبيض- يساعد في منع الإصابة بالأمراض الجلدية 05
العناية بالجرح- الجروح السطحية 06
العناية بالجرح- ذات الإفراز المتوسط والعالي 07
العناية بالجرح- الجروح الملوثة 08
علامات سرطان الخلايا الحرشفية (SCC) 09
الحذاء والعناية بالأظافر 10
العناية بالجرح- الحالات القصوى 11
مفتاح الرمز 13
معلومات التواصل 14
ملاحظات 15

معلومات عامة

لماذا يعتبر مخطط المعلومات البيانية هام؟

يحتوي مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) على معلومات حول طرق مختلفة من الرعاية السريرية والاجتماعية الخاصة بمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB). يعتمد المخطط البياني بشكل رئيسي على الصور وليس النصوص المكتوبة ويستهدف الأشخاص المصابون بمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) في المناطق الأقل موارد.

جاءت فكرة تطوير مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) من فريق منظمة ديبرا الدولية بلا حدود. تتمثل مهمة الفريق في مساعدة الأشخاص المصابين بمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) واسرهم والأطباء في الدول التي لا يتواجد بها فريق ديبرا لدعمهم ولديهم معرفة بسيطة بطرق الرعاية السريرية والاجتماعية.

من هم الأشخاص المستهدفون من مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB)؟

يستهدف مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) الأفراد الذين يعيشون أو يعتنوا بشخص يعاني من أي نوع من أنواع مرض انحلال الجلد الفقاعي (EB). على الرغم من أن مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي يستهدف الأشخاص في المناطق ذات الموارد المنخفضة، إلا أن المعلومات قد تصلح لأي شخص يعيش أو يعتني بشخص يعاني من مرض انحلال الجلد الفقاعي (EB).

ما مصدر المعلومات الواردة في هذا الكتيب؟

تأتي المعلومات الواردة في هذا الكتيب من "إرشادات أفضل الممارسات للتجانس الدولي للعناية بالجلد والجروح في حالة انحلال الجلد الفقاعي" و"معالجة سرطان الخلايا الحرشفية الجلدية لدى المرضى المصابين بمرض انحلال الجلد الفقاعي: أفضل إرشادات الممارسة السريرية" و"العناية بالقدم في انحلال الجلد الفقاعي: المبادئ الإرشادية القائمة على الأدلة " ومن آراء الخبراء. تأتي المعلومات والتوصيات الواردة في الإرشادات من مصادر متنوعة تتضمن الأبحاث السريرية أراء الخبراء.

تحتوي الإرشادات على توصيات للرعاية السريرية. تعتمد هذه التوصيات على الأدلة التي تم الحصول عليها من العلوم الطبية وفي حال عدم وجود أدلة طبية، فإنها تعتمد على أراء الخبراء.

كيفية الاستفادة من هذه المعلومات؟

نوصي بشدة باستشارة طبيبك أو أخصائي الرعاية الصحية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) قبل استخدام مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي(EB) لمناقشة المعلومات معك.

إخلاء مسؤولية

لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

حقوق النشر

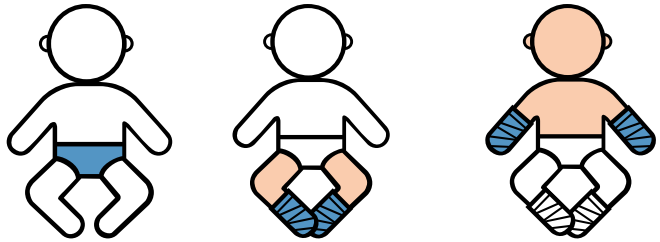
تعود حقوق النشر لمنظمة ديبرا الدولية 2019. جميع الحقوق محفوظة. هذا العمل مرخص بموجب شروط المشاع الإبداعي- رخصة غير تجارية دون مشتقات، التي تسمح باستخدام هذا العمل وتوزيعه في أي وسيلة، شريطة ذكر العمل الأصلي على النحو الصحيح، إن الإستخدام ليس بالغرض التجاري ولا يجوز إجراء أي تعديلات أو تحويلات على هذا العمل.

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

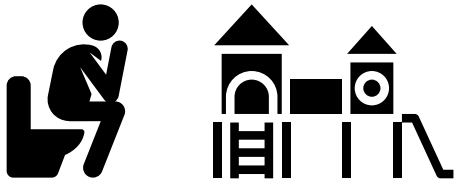
إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي
الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية
جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي
أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

النظافة

عند تغير الضمادات لابد من غسل اليدين



غسل اليدين بعد



غسل اليدين قبل

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

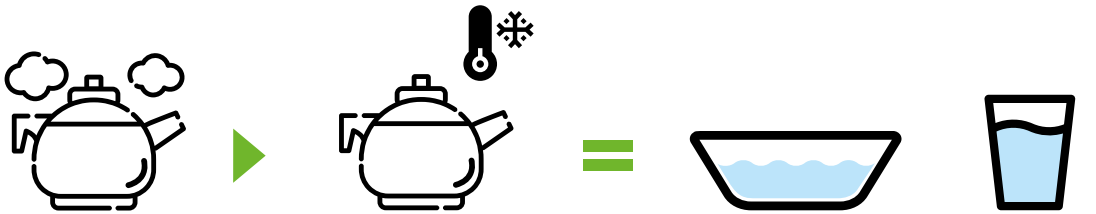
ماء نظيف

لا تستخدم المياه غير الآمنة

لا تستخدم المياه من الأنهار والبحيرات أو مصادر أخر حتى لو بدت نظيفة

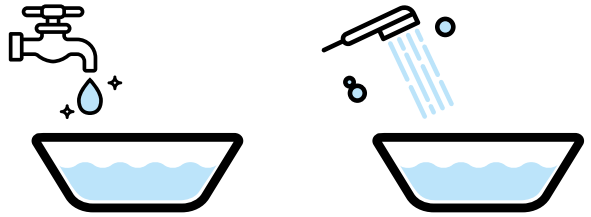
إذا لم يكن لديك ماء نظيف

يغلى الماء لمدة 3 دقائق ويترك ليبرد قبل الشرب أو الإستحمام



ماء نظيف أمن للإستحمام

التاكد من أن الماء نظيف وأمن للإغتسال. إذا لم تتمكن من الحصول على الماء النظيف، رجاء اتباع تعليماتنا حول كيفية جعل الماء أمان.



ماء نظيف أمن للشرب

التأكد من أن الماء نظيف وأمن للشرب. إذا لم تتمكن من الحصول على الماء النظيف، رجاء اتباع تعليماتنا حول كيفية جعل الماء أمان.

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

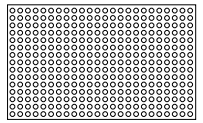
إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

حمام ملح- يساعد على تقليل الألم

06

كريم مرطب/ زيت

وضع الكريم على الجلد لتقليل من الحكة. لا يوضع الكريم على الجروح المفتوحة.

05


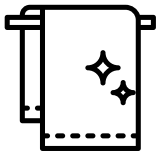
العناية بالجرح

اتباع التعليمات في صفحة 6 أو 7

04

فرقعة الفقعات

اتباع التعليمات في صفحة 6 أو 7

03


منشفة جافة

قم بتنشيف الجسم باستخدام منشفة نظيفة

02

وقت الإستحمام

15 إلى 20 دقيقة

01

غسيل اليدين

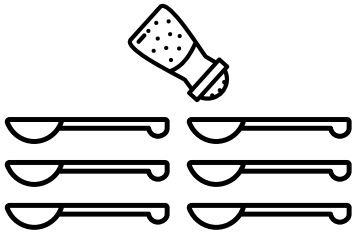
اتباع التعليمات في صفحة 2

وقت الإستحمام

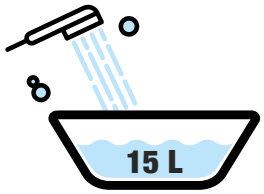
من 15 إلى 20 دقيقة. يمكن إزالة الضمادات بسهولة أثناء وقت الأستحمام

قياس حرارة المياه (الفاتر)

يخلط جيدًا

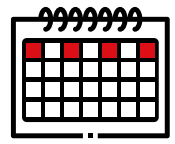


أضف 6 ملاعق كبيرة من الملح (135 جم)



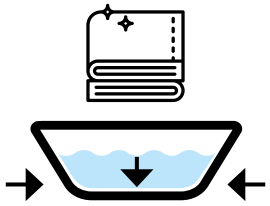
أضف 15 لتر من الماء الفاتر النظيف

هام !

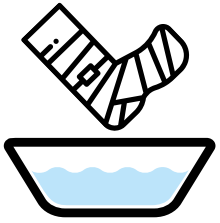


يمكن الإستحمام يوميًا أو يوم بعد يوم

اسكب الماء على الإسفنجة لتجنب ملامسة الجلد له بشكل مباشر



ضع مناشف نظيفة في قاع وجوانب الحوض لتجنب الانزلاق عند الجلوس في الحمام



يمكن إزالة الضمادات بسهولة أثناء الإستحمام

نصائح

حدد الكوب بعلامة للدقة ولتوفير الوقت

حدد حوض الإستحمام بعلامة للدقة ولتوفير الوقت

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

حمام مبيض- يساعد في منع الإصابة بالأمراض الجلدية

01

غسيل اليدين

اتباع التعليمات في صفحة 2

02

وقت الإستحمام

من 10 إلى 15 دقيقة

03

منشفة جافة

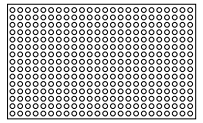
قم بتنشيف الجسم
باستخدام منشفة نظيفة

04

فرقعة الفقعات

اتباع التعليمات في صفحة 6 أو 7

05



العناية بالجرح

اتباع التعليمات في صفحة 6 أو 7

06

كريم مرطب/ زيت

وضع الكريم على الجلد لتقليل من الحكة.
لا يوضع الكريم على الجروح المفتوحة.

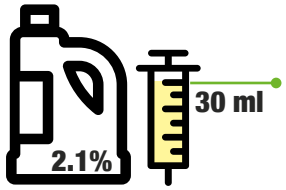
وقت الإستحمام

غسل الجلد بالماء النظيف بعد
الإستحمام لمنع الحكة والتهيج

من 10 إلى 15 دقيقة. يمكن إزالة
الضمادات بسهولة أثناء وقت الأستحمام

قياس حرارة المياه (الفاتر)

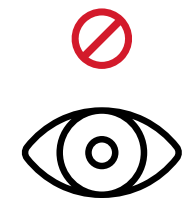
يخلط جيدًا



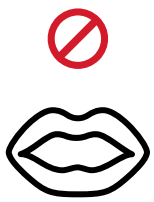
أضف 30 مل من المبيض العادي (2.1 %).
للقياس، يمكن استخدام حقنة لمرة واحدة

أضف 15 لتر من الماء الفاتر
النظيف

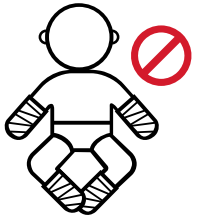
هام !



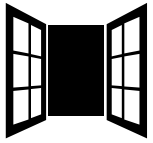
تجنب ملامسة العين؟



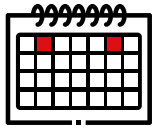
لا تشرب المبيض! وأتركه
بعيدًا عن متناول يد
الأطفال!



لا تعطي حمامات التبييض
للأطفال دون سن عام واحد

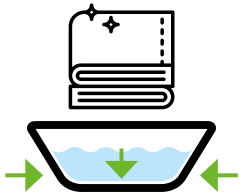


تأكد من أن الغرفة جيدة
التهوية

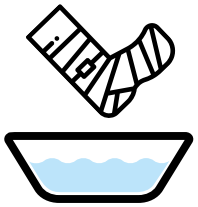


الإستحمام مرتين في الأسبوع
(كحد أقصى)

اسكب الماء على الإسفنجة
لتجنب ملامسة الجلد له
بشكل مباشر



ضع مناشف نظيفة في قاع
وجوانب الحوض لتجنب الانزلاق
عند الجلوس في الحمام



يمكن إزالة الضمادات
بسهولة أثناء الإستحمام

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

العناية بالجرح- الجروح السطحية

06

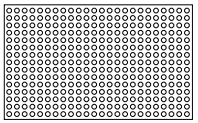
ضمادة شبكية

استخدام الضمادة الشبكية لتثبيت الضمادة في مكانه. تجب استخدام الشريط لاصق!

05

كريم مرطب/ زيت

وضع الكريم على الجلد لتقليل من الحكة. لا يوضع الكريم على الجروح المفتوحة.

04


الطبقة الأولى للضمادة

استخدم ضمادات غير لاصقة لحماية الجروح والحفاظ عليها رطبة

03

فرقعة الفقعات

البحث عن الفقعات وثقبها وتفريغها التعليمات أدناه

02

وقت الإستحمام

اتباع التعليمات في صفحة 4 أو 5

01

إزالة الضمادات

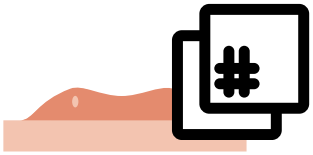
خلع الملابس وإزالة الضمادات والغطاء الطبي للجروح ببطء

فرقعة الفقعات

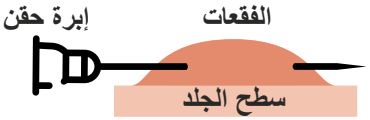
الفقعات الكبيرة= جروح كبيرة! فرقعة الفقعات فور رؤيتك لها. تساعد عملية تنظيف وإزالة الفضلات/ الخلايا الميتة على تقليل البكتيريا في الجروح والتئام الجروح.

إزالة الجلد الميت الموجود حول الجرح المفتوح

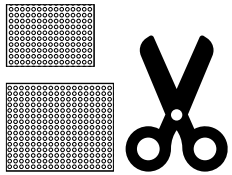
استخدام ابرة نظيفة لفتح الفقة حتى يتمكن السائل من الخروج



ضع منديل ناعم ونظيف فوق الفقعة لخروج السوائل

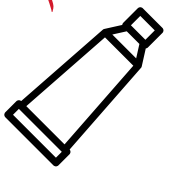


استخدم إبرة نظيفة لفتح فتحة لدخول والخروج حتى يتمكن السائل من الخروج



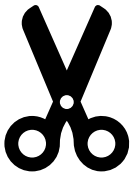
قم بتحضير جميع مواد الضماد بأحجام وكميات مناسبة مقدمًا لتقليل فترة تغير الضمادة

هام !



يمكن استخدام كريم مضاد للجراثيم إذا كان الجرح ملوث. قم دائمًا باستشارة طبيبك أولًا

في الحالات القصوى، على سبيل المثال الحرب أو الكوارث الطبيعية، اتبع الخيارات في الصفحتين 11 و12

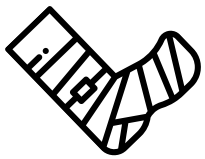


يمكن استخدام المقص الغير مدبب لفتح فتحة دخول وخروج بدلًا عن إبرة الحقن

اغسل المقص بالصابون والمياه وضع منتج يحتوى على نسبة كحول على السطح. الأدوات للإستخدام الشخصي فقط

يمكن استخدام نشا الذرة للقدمين للمساعدة في تجفيف الفقعات وتقليل الاحتكاك . ولا يستخدم في مكان الفوطة/ الحفاض

يفضل بعض الأشخاص في الدول شديدة الحرارة عدم استخدام الضمادات



استخدام الضمادات الواقية في الأماكن ذات الأحتكاك المستمر

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

العناية بالجرح- ذات الإفراز المتوسط والعالي

01

إزالة الضمادات

خلع الملابس وإزالة الضمادات والغطاء الطبي للجروح ببطء شديد

02

وقت الإستحمام

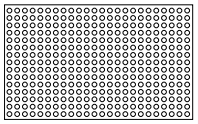
اتباع التعليمات في صفحة 4 أو 5

03

فرقعة الفقعات

البحث عن الفقعات وثقبها وتفريغها التعليمات أدناه

04



الطبقة الأولى للضمادة

استخدم ضمادات غير لاصقة لحماية الجروح والحفاظ عليها رطبة

05

الطبقة الثانية للضمادة

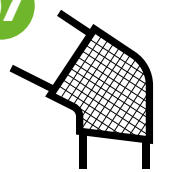
تساعد الضمادات الماصة في امتصاص السائل الخارج من الجرح وتوفر بطانه وحماية

06

كريم مرطب/ زيت

وضع الكريم على الجلد لتقليل من الحكة. لا يوضع الكريم على الجروح المفتوحة.

07



ضمادة شبكية

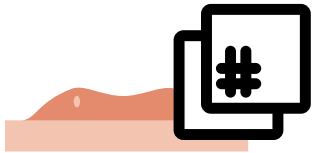
استخدام الضمادة الشبكية لتثبيت الضمادة في مكانه. تجب استخدام الشريط لاصق!

فرقعة الفقعات

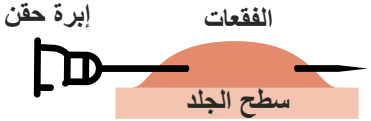
الفقعات الكبيرة= جروح كبيرة! فرقعة الفقعات فور رؤيتك لها. تساعد عملية تنظيف وإزالة الفضلات/ الخلايا الميتة على تقليل البكتيريا في الجروح والتئام الجروح.

إزالة الجلد الميت الموجود حول الجرح المفتوح

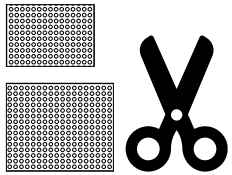
يجب ترك الغطاء على الفقعة لحماية الجرح



وضع منديل ناعم ونظيفة فوق الفقعة لخروج السوائل

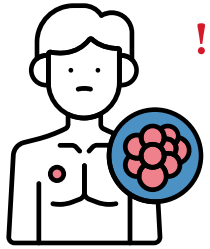


استخدم إبرة نظيفة لفتح فتحة لدخول والخروج حتى يتمكن السائل من الخروج



قم بتحضير جميع مواد الضماد بأحجام وكميات مناسبة مقدمًا لتقليل فترة تغير الضمادة

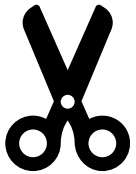
هام !



هناك مخاطر عالية من تطور مرض سرطان الخلايا الحرشفية لدى الاشخاص المصابين بمرض انحلال الجلد الفقاعي الحثلي (DDEB) (مرض انحلال الجلد الفقاعي الحثلي المتنحي الشديد (RDEB)). انظر صفحة 9 لعلامات مرض سرطان الخلايا الحرشفية(SCC).

يمكن استخدام كريم مضاد للجراثيم إذا كان الجرح ملوث. قم دائمًا باستشارة طبيبك أولًا

في الحالات القصوى، على سبيل المثال الحرب أو الكوارث الطبيعية، اتبع الخيارات في الصفحتين 11 و12



يمكن استخدام المقص الغير مدبب لفتح فتحة دخول وخروج بدلًا عن إبرة الحقن

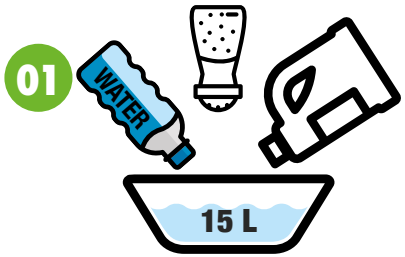
اغسل المقص بالصابون والمياه وضع منتج يحتوى على نسبة كحول على السطح. الأدوات للإستخدام الشخصي فقط

يفضل بعض الأشخاص في الدول شديدة الحرارة عدم استخدام الضمادات

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

العناية بالجرح- الجروح الملوثة

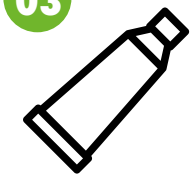


01 وقت الإستحمام

يخلط 15 لترًا من الماء الفاتر مع المبيض 2.1% (30 مل) مع الملح ويغتسل بيهم يوميًا لحين السيطرة على تلوث الجرح

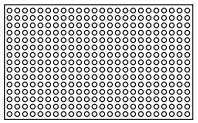
02 فرقعة الفقعات

اتبع التعليمات في صفحة 6 أو 7



03 كريم مضاد للجراثيم

وضع الكريم المضاد للجراثيم على الجرح الملوث



04 الطبقة الأولى للضمادة

استخدم ضمادات غير لاصقة لحماية الجروح والحفاظ عليها رطبة

05 الطبقة الثانية للضمادة

تساعد الضمادات الماصة في امتصاص السائل الخارج من الجرح وتوفر بطانه وحماية

06 كريم مرطب/ زيت

وضع الكريم على الجلد لتقليل من الحكة. لا يوضع الكريم على الجروح المفتوحة.

07 ضمادة شبكية

استخدام الضمادة الشبكية لتثبيت الضمادة في مكانه. تجب استخدام الشريط لاصق!

علامات اصابة الجلد

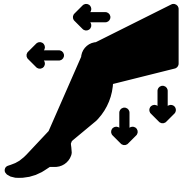
دوخة

حمى

زيادة الألم

عدم التئام الجروح أو إنهيار الجرح

رائحة



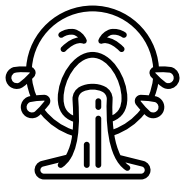
التورم

زيادة السائل

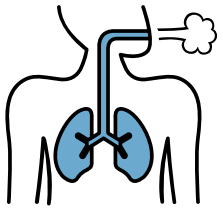
أحمرار وسخونة

هام !

يجب الذهاب إلى الدكتور إذا كنت تعاني من الأعراض التالية:



الغثيان/ القئ



التنفس بشكل سريع

سرعة ضربات القلب

تشخيص الطبيب

مراقبة الوضع

السيطرة على الألم

يمكن استخدام كريم مضاد للجراثيم إذا كان الجرح ملوث. دائمًا قم باستشارة طبيبك أولًا

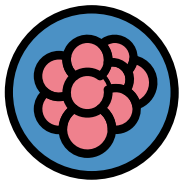
يجب الذهاب إلى الطبيب في حال استمرار أعراض الإصابة إلى أكثر من 3- 4 أيام

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

علامات سرطان الخلايا الحرشفية(SCC)

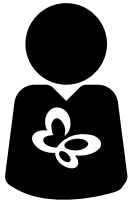
هناك مخاطر عالية من تطور مرض سرطان الخلايا الحرشفية(سرطان الجلد) لدى الاشخاص المصابين بمرض انحلال الجلد الفقاعي الحثلي (DDEB) (مرض انحلال الجلد الفقاعي الحثلي المتنحي الشديد (RDEB)). أما بالنسبة للمجموعات الأخرى مثل (انحلال الجلد الفقاعي السائد وانحلال الجلد الفقاعي الحثلي المتنحي المتوسط و انحلال الجلد الفقاعي العميق المتنحي – نوع انفيرزا وانحلال الجلد الفقاعي الحثلي، أمام الظنبوب وانحلال الجلد الفقاعي الحكاكى وانحلال الجلد الفقاعي الموصلي المتوسط وانحلال الجلد الفقاعي متلازمة كيندلر) فإن الخطر ليس عالي ولا يحدث عادة في وقت مبكر. يجب أن يبدأ الفحص السريري لهذه المجموعات الأقل خطورة من سن 20 عامًا ويتم ذلك الفحص كل 12-6 شهرًا.



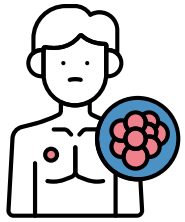
إذا تم تشخيص المرض على أنه سرطان الخلايا الحرشفية(SCC)، فيجب إجراء 3 فحوصات شهرية لاحقًا

يجب إجراء الفحص السريري من قبل طبيب أمراض جلدية و/ أو ممرضة متخصصة لديها خبرة في جروح انحلال الجلد الفقاعي (EB) قدر الأمكان

يجب أخذ عينة من مناطق الجلد المشتبه بإصابتها بمرض سرطان الخلايا الحرشفية(SCC) لتحليها سريريا للتقييم النسيجي



يجب أن يخضع الأشخاص المصابين بمرض انحلال الجلد الفقاعي الحثلي المتنحي الشديد (RDEB) إلى فحص جلدي كامل كل -3 6 أشهر من سن 10 سنوات



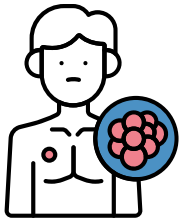
هناك مخاطر عالية من تطور مرض سرطان الخلايا الحرشفية(SCC) لدى الأشخاص المصابين بمرض انحلال الجلد الفقاعي الحثلي المتنحي الشديد (RDEB)

علامات مرض سرطان الخلايا الحرشفية(SCC)

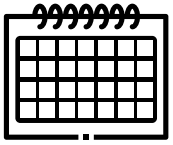
يجب على الأشخاص الذين يعانو ن من مرض انحلال الجلد الفقاعي الحثلي المتنحي الشديد (RDEB) زيارة الطبيب بشكل دورى للتاكد. من وجود علامات سرطان الجلد

زيادة الألم

احساس بألم مختلف عكس الألم الطبيعي الموجود في الجروح بسبب مرض انحلال الجلد الفقاعي (مثل الوخز أو زيادة الألم)



جرح سريع النمو، خاصة الجرح المتراكم، والذي يشبه أنسجة التحبيب الطافحة

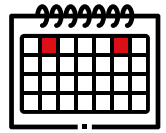


عدم التئام الجرح، ويطول لفترة أطول من جروح انحلال الجلد الفقاعي (EB) العادية (على سبيل المثال 4 أسابيع أو أكثر)

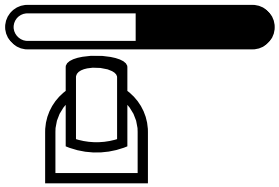
more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

العناية بالاظافر بالنسبة الى اصابع القدم واليد

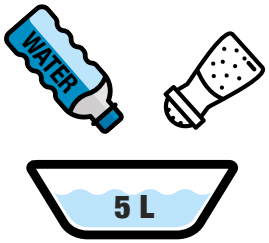


للبالغين واصحاب الأظافر السميكة = يوميًا
بالنسبة للأطفال= مرة واحدة في الأسبوع



برد سطح الاظافر باستخدام المبرد وحافظ على
تقليم الأظافر بشكل مستقيم

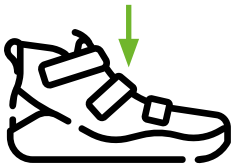
تنعيم الأظافر عن طريق نقعهم في
الماء الفاتر مع الملح



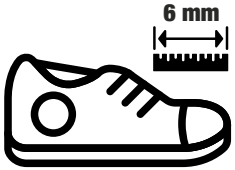
أضف 5 لتر من الماء الفاتر النظيف و
معلقتين كبيرتين من الملح (45 جم)

من الناحية المثالية يجب أن يمتد نمط
المشي ليشمل منطقة النعل والكعب
بشكل كامل

يجب ألا ينزلق الكعب
لأعلى ولأسفل من الخلف



توفر الأشكال ذات الرباط وللاصقة
وإبزيم مغلق أو التي تثبت بإبزيم
من الأحذية معظم التحكم

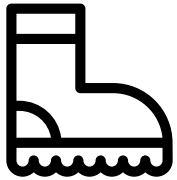


لابد أن يكون هناك مساحة لا تقل
عن 6 مم أمام أطول صبع في القدم

نقطة الأرتكاز لكرات القدمين والرؤوس
المشطية هي الأماكن التي يميل فيه التقرح
للانتشار

لقد أقر أخصائيو الرعاية الصحية والأشخاص المصابين بمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) بفائدة
استخدام نشا الذرة على باطن القدمين وبين الأصابع للمساعدة في التحكم في الرطوبة الزائدة
والتقليل من الاحتكاك

في الصيف، اختر الأحذية التي تسمح
للقدمين بالتنفس



يمكن للأحذية المصنوع من الجلد الطبيعي
توفير الحشو اللازم. لكن يجب أن تنتبه
لارتفاع درجة الحرارة

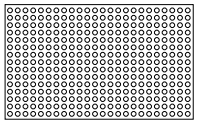
يجب أن يكون هناك مساحة كافية في الحذاء
لاستيعاب القدم بأكملها؛ يجب ألا يكون هناك
نقاط ضغط على القدم داخل الحذاء

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي
الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية
جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي
أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

العناية بالجرح- الحالات القصوى

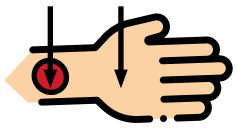
هام ! يجب استخدام خيارات العناية بالجروح الغير تقليدية في حالات الظروف الاستثنائية أو القصوى، مثل الحروب أو الكوارث الطبيعية. أما بالنسبة لجميع المواقف الأخرى، رجاء اتباع المنتجات المستخدمة في إرشادات العناية بالجلد والجروح


رباط الضمادة

=

طبقة تغليف

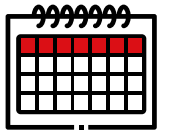
يحافظ على الجرح نظيفًا ورطبًا، مما يساعد على تخفيف الألم

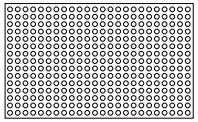

يوضع على الجروح المفتوحة أو الجلد السليم. لا يجب وضعه بإحكام شديد

يوضع كريم مضاد للجراثيم. قم دائمًا باستشارة طبيبك أولًا

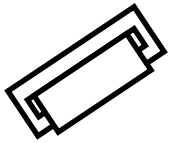
استخدام الحشو بين كل طبقتين من طبقة التغليف للحماية

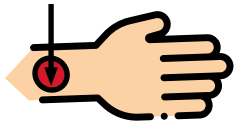
انتبه لارتفاع درجة الحرارة

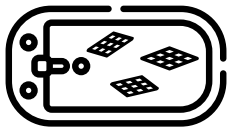

يتم تغيره يوميًا لمنع الإلتصاق


رباط الضمادة

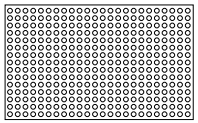
=


ورق السجائر


يوضع على الجروح المفتوحة

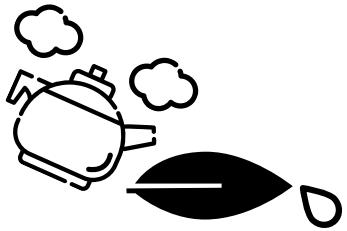

اثناء الإستحمام دعه يطفو أو يمكن استخدام المياه لإزالته

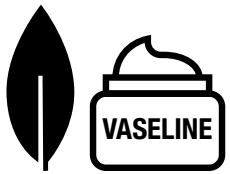
يتم تغيره يوميًا لمنع الإلتصاق


رباط الضمادة

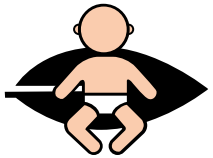
=

أوراق الموز


يتم تنظيف أوراق الموز بالماء الساخن



مسح البرافين السائل/ الفازلين الموجود على الأوراق قبل استخدامه


يمكن استخدامه كفرش لوضع الطفل عليه إذا كان هناك مزيد من الجروح على ظهره

كريم مرطب/ زيت

من المعروف أن زيت الزيتون لديه خصائص مضادة للالتهابات

زيت جوز الهند

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

هام ! يجب استخدام خيارات العناية بالجروح الغير تقليدية في حالات الظروف الاستثنائية أو القصوى، مثل الحروب أو الكوارث الطبيعية. أما بالنسبة لجميع المواقف الأخرى، رجاء اتباع المنتجات المستخدمة في إرشادات العناية بالجلد والجروح

يتم تغيره يوميًا منعا للإلتصاق

يوزع على الجلد مع مرطبات دهنية

يوضع على الجروح المفتوحه أو الجلد السليم

نصائح

إذا كنت غير قادر على جلب الكحول للتطهير المقص، اتبع الطريقة المذكوره أدناه:

قم بوضع المقص في مياه مغليه لمدة 15 ثانية إذا كنت ترغب في استخدامه مرة أخرى. هذا للاستخدام الشخصي فقط

الفازلين والكولاجين

لاحظ بعض المتخصصين في الرعاية الصحية من ذوي الخبرة في العمل مع الأشخاص المصابين بمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) في الهند فائدة مزج الفازلين مع نوع محدد من الكولاجين والتي يتم الحصول عليه من كولاجين السمك.

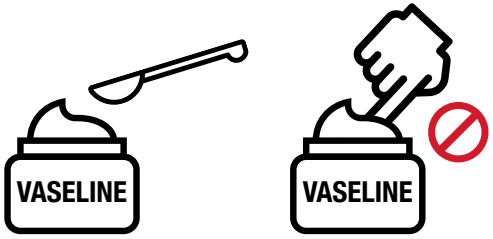
يجب وضع الخليط السابق على الجروح مباشرة. سيكون الخليط السابق طبقة رقيقة تساعد على ألتئام الجرح.

الفازلين

كولاجين السمك

الفازلين والبرافين السائل

يصنف الفازلين كمنتج حاجز لذلك سيساعد أيضًا على منع الاحتكاك. إنه مرهم ودهني، لذلك سيساعد على أبقاء الجرح رطب ايضًا، وهو شئ ضروري للمساعدة على التئام الجروح.



قم بوضع الفازلين على الأماكن التي تتسخ بشكل متكرر والتي لا يمكن وضع الضمادات عليها

قم بوضع الفازلين على الأماكن التي يصعب وضع ضمادات عليها، مثل، الوجه والأذن والرقبة

لا تلمس الكريم بأصابعك حتى لا يصبح ملوث

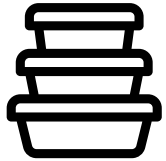
استخدام ملعقة نظيفة لأخذ الكمية المطلوبة من الفازلين وضعها في طبق أو ورقة نظيفة

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

مفتاح الرمز

تحتوى هذه النقطة على معلومات هامة حول على ما لا يجب عليك فعله



ضع الضمادات الغير مستخدمه في أناء نظيف حتى يتم استخدامها

إذا لم يكن لديك مكان للإستحمام، قم بنقع شاش نظيف في خليط الاستحمام وضعها على الجرح لمدة لا تقل عن 15 ثانية. لا تسمح للشاش أن يجف. انظر صفحة 4 و5 لخيارات خليط الاستحمام

إذا لم يكن لديك مكان للإستحمام، يمكنك استخدام حمام السباحة. يجب تنظيفة بعد استخدامه.

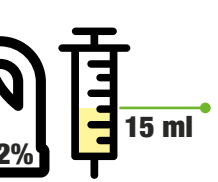
لا تظل في الحمام فترة اطول من التعليمات. لانه من الممكن أن تقوم الخلايا بمتصاص المياه ويتم تسريبه لاحقًا مما يجعل الضمادات مبللة. تساعد حمامات الملح على تجنب تلك العملية

لا توجه رأس الدش مباشرة إلى الجلد لأن ذلك قد يكون مؤلمًا

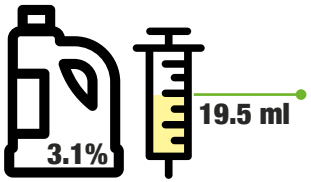
قم باستشارة طبيبك أو أخصائي الرعاية الصحية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) قبل استخدام مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB)

اختلافات التبيض

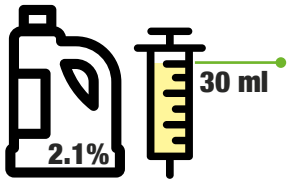
قم بخلط 15 لتر من الماء الفاتر مع المبيض. اتبع التعليمات أدناه لتحديد كمية المبيض لكل قوة. للقياس، استخدم حقنة لمرة واحدة. في حال استخدام الحقنة مرة أخرى، ضع علامة عليها وضعها بعيدًا عن متناول يد الاطفال.



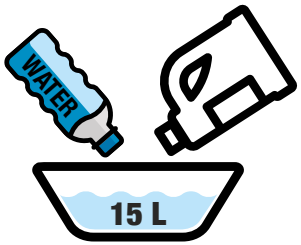
لنسبة 4.2 % أضف 1 مل لتر من الماء. 15 لتر= 15 مل

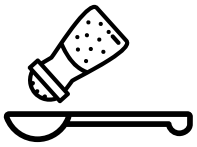


لنسبة 3.1% أضف 1.3 مل لتر من الماء. 15 لتر= 19.5 مل

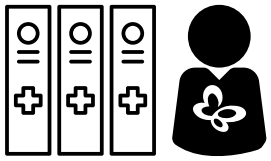


لنسبة 2.1 % أضف 2 مل لتر من الماء. 15 لتر== 30 مل





يمكن أن تختلف أحجام ملعقة الطعام. ملعقة طعام واحدة= 22.5 جم (ملح)



أقرأ إرشادات الممارسة السريرية (CPGs)/ نسخة المريض لمزيد من المعلومات

كتيبات أخرى عن مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB)

يتطلب مرض انحلال الجلد الفقاعي (EB) فريقًا متعدد التخصصات لرعاية مرض انحلال الجلد الفقاعي (EB). كما إن فكرة التعرف على كيفية معالجة الجروح ليست كافية حيث نحتاج أيضًا لتعرف على نظام غذائي صحي وموضوعات اخرى. رجاء الإطلاع على مخططات المعلومات البيانية الأخرى التي قمنا بوضعها لمساعدتك في كيفية التعايش مع مرض انحلال الجلد الفقاعي (EB)

ما هو انحلال الجلد الفقاعي (EB) ؟

نشيط ومتحرك

حمل وولادة

عقل سليم وسيطرة

اكل صحي وتغذية

جسم وجلد صحي

العناية بالمولودالجديد

حياة متوازنة وحياة اجتماعية

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

مؤتمر ديبرا الدولي في نيوزيلاند (2017) مصادر الصور: سيلفر دك

DEBRA INTERNATIONAL

تعتبر ديبرا الدولية (DEBRA) هي المنظمة الشاملة لشبكة عالمية من المجموعات الوطنية التي تعمل لصالح المصابين بحالات التقرح الحلدي الوراثي النادر، انحلال الجلد الفقاعي (EB). تم إنشاء أول مجموعة لديبرا (DEBRA) منذ أكثر من 40 عامًا؛ هناك مجموعات الآن في 50 دولة حول العالم.

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

EB WITHOUT BORDERS

تعتبر مبادرة انحلال الجلد الفقاعي بلا حدود (EB) مبادرة رئيسة لمنظمة ديبرا الدولية (DEBRA) وتتمثل مهمتها في مساعدة المرضى وأسرهم والأطباء في الدول التي لا تتواجد بها منظمة ديبرا لدعمهم ومساعدة مجموعات جديدة على التكوين والتطوير.

ebwb@debra-international.org

استبيان مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB)

قم بمساعد منظمة ديبرا الدولية (DEBRA) لتقييم مدى استفادتك من مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي (EB). رجاء استكمال الاستبيان لإبداء آرائكم واقتراحاتكم.

https://surveyhero.com/c/EBinfographics

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

ملاحظات

more info: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

ملاحظات

إلى طريقة عمل حصرية أو تشكل معيار للرعاية الطبية. قد يكون من الملائم، مراعاة (EB) لا تشير المعلومات الواردة في كتيب مخطط المعلومات البيانية لمرض انحلال الجلد الفقاعي الاختلافات والظروف الفردية. ينصح مستخدمو هذا الكتيب بشدة بتأكيد صحة المعلومات الواردة فيه من خلال مصادر مستقلة. بذلت مجموعة تطوير كتيب مخطط المعلومات البيانية جهدًا كبيرا للتأكد من صحة المعلومات المقدمة ودقتها. لا تتحمل مجموعة التطوير ومنظمة ديبرا الدولية أي مسؤولية عن أي معلومات مضللة؛ أو نجاح (EB) لمرض انحلال الجلد الفقاعي أي توصيات أو نصائح أو اقتراحات مفصلة في هذا الكتيب.

المشاركة مع منظمة ديبرا الدولية (DEBRA)

هي الشبكة الرائدة في العالم لدعم والدفاع عن مريض انحلال الجلد الفقاعي (EB)

سجلت منظمة ديبرا الدولية (DEBRA) كمؤسسة خيرية في النمسا (ZVR 932762489)

www.debra-international.org

office@debra-international.org

@DEBRAInternational

@InterDEBRA

debra International.