

健康的身体和皮肤

大疱性表皮松解症信息图




debra
International.

这是EB患者的生活体验



概述	01
卫生	02
洁净水	03
盐浴 – 帮助减轻疼痛	04
漂白水浴 – 帮助预防皮肤感染	05
伤口护理 – 浅表伤口	06
伤口护理 – 中度到大量渗液	07
伤口护理 – 感染伤口	08
鳞状细胞癌 (SCC) 的迹象	09
鞋袜和甲护理	10
伤口护理 – 极端情况	11
关键信息图标	13
联系方式	14
笔记	15

更多信息: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。

为什么需要信息图？

EB信息图包含有关EB临床护理和社会关怀多领域的信息，主要使用图片而不是文字，适合资源匮乏地区受EB影响的人。

开发EB信息图的想法来自国际DEBRA无国界EB团队。该小组的任务是帮助没有DEBRA组织支持、及缺乏EB临床护理知识和社会关怀的国家/地区中的EB患者，家人和医生。

谁应该看EB信息图？

EB信息图适用于任何类型的EB患者或照护者。尽管EB信息图针对资源匮乏地区的人，但其中的信息对任何EB患者或照护者都有用。

这本小册子里的信息来自哪里？

本手册中的信息来自《国际共识最佳实践指南：大疱性表皮松解症的皮肤和伤口护理》，《大疱性表皮松解症患者皮肤鳞状细胞癌的管理：最佳临床实践指南》，《大疱性表皮松解症的足部护理：循证指南》和专家意见。指南中的信息和建议有多种来源，包括临床研究和专家意见。

这些指南为临床护理提供了建议。它们基于从医学中获得的证据；当没有证据时，基于专家意见。

怎样使用这些信息

我们强烈建议您在**使用EB信息图之前**咨询您的医生或EB医疗保健专业人员，以便他们可以与您讨论这些信息。

免责声明

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中包含的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。

版权

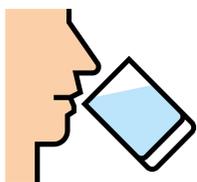
版权所有：国际DEBRA2019。保留所有权利。本作品采用知识共享署名-非商业性使用-禁止演绎许可协议进行许可，允许在任何媒体中使用和分发，前提是正确地引用原作，使用是非商业性的，并且未进行任何修改或改编。[Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

更多信息: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。



事前洗手



喝水



吃饭



哺乳



做饭



帮患者洗澡



护理伤口

事后洗手



上厕所



室外活动

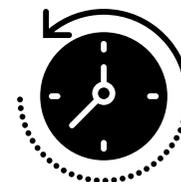


回到家



触摸宠物

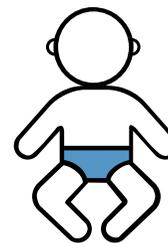
换敷料过程中洗手



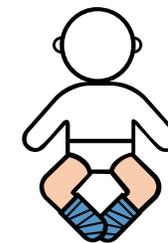
开始前也需要洗手



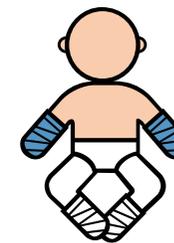
脱下衣服拆除绷带后



清洗尿布区域后



清洗下肢（腿、脚）及包扎后



清洗及包扎身体上部（胳膊、躯干、头）后

更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。

可用于盆浴的洁净水

确保洗澡水洁净和安全。如果您无法获得洁净水，按照我们的说明处理，以确保水的安全。



洁净的自来水



淋浴喷头中的洁净水

可饮用的洁净水

确保饮用水洁净和安全。如果您无法获得干净的水，按照我们的说明处理，以确保水的安全。



瓶装水



过滤水



开水

请勿使用不安全的水

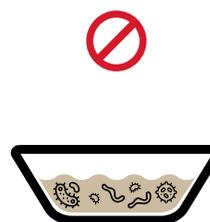
即使看起来干净也不要使用河流，湖泊或其它来源的水



河流



湖泊



脏洗澡水



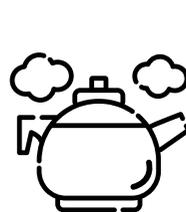
脏水



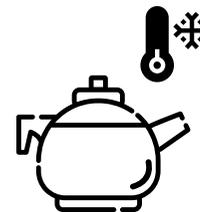
不干净的自来水

如果您没有洁净水

将水煮沸3分钟，冷却，然后再饮用和盆浴



煮沸3分钟



完全冷却。不要加冰



安全的盆浴洁净水



安全的饮用洁净水

更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。



01

洗手

请按照第2页的说明做



02

盆浴时间

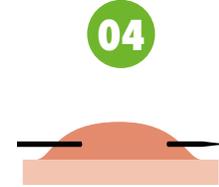
15到20分钟



03

干毛巾

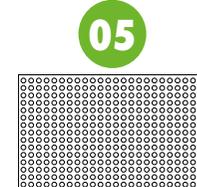
用干净的毛巾轻轻拍干



04

刺破水疱

请按照第6、7页的说明做



05

伤口护理

请按照第6、7页的说明做



06

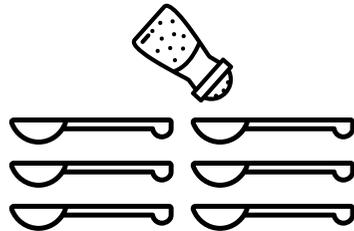
保湿霜/油

抹在皮肤上以减轻瘙痒。不要抹到开放性伤口上。

盆浴时间



倒15升干净的温水



加6汤勺盐 (135克)



充分混合



检查温度 (温热)



15到20分钟。泡澡的时候绷带更容易拆下

技巧

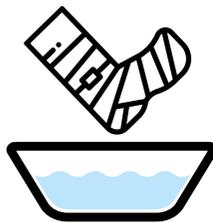


用记号笔在浴缸上做好标记, 以确保准确性并节省时间

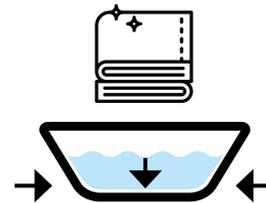


用记号笔在杯子上做好标记, 以确保准确性并节省时间

重要提示!



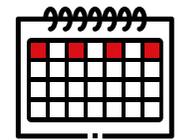
泡澡的时候绷带更容易拆下。



在浴缸的底部和侧面垫上干净的毛巾, 以免坐在浴缸里打滑



将水倒在海绵上, 避免直接与皮肤接触



每天或每隔一天洗澡

更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案, 也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力, 以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确; 被认为具有误导性的信息; 或本手册中提到的任何推荐, 建议或提示是否有效概不负责。

漂白水浴 – 帮助预防皮肤感染

- 01 洗手**
请按照第2页的说明做
- 02 盆浴时间**
10到15分钟
- 03 干毛巾**
用干净的毛巾轻轻拍干
- 04 刺破水泡**
请按照第6、7页的说明做
- 05 伤口护理**
请按照第6、7页的说明做
- 06 保湿霜/油**
抹在皮肤上以减轻瘙痒。不要抹到开放性伤口上。

盆浴时间



重要提示!

-
- 泡澡的时候绷带更容易拆下
 - 在浴缸的底部和侧面垫上干净的毛巾，以免坐在浴缸里打滑
 - 将水倒在海绵上，避免直接与皮肤接触
 - 每周（最多）洗两次
 - 确保房间通风良好
 - 不要给1岁以下的婴儿洗漂白水浴
 - 不能喝！避免让儿童接触！
 - 避免接触眼睛！

更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。



01

拆除敷料

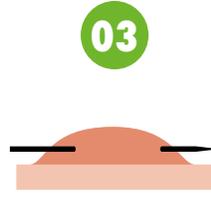
脱衣服，拆除绷带和敷料时动作需非常缓慢



02

盆浴时间

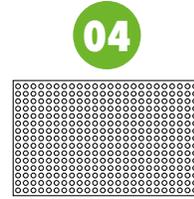
请按照第4、5页的说明做



03

刺破水疱

找到水疱，刺破并排干疱液。下方有说明



04

第一层敷料

用不粘敷料保护并保持伤口湿润



05

保湿霜/油

抹在皮肤上以减轻瘙痒。不要抹到开放性伤口上。



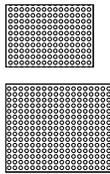
06

筒状绷带

用筒状绷带固定敷料。不要用胶带!

刺破水疱

大水疱=大伤口！看到水疱后，立即戳破。清洁并清除碎屑/坏死组织有助于减少伤口中的细菌并促进伤口愈合



预先准备足够数量合适尺寸的敷料，以缩短更换敷料的时间

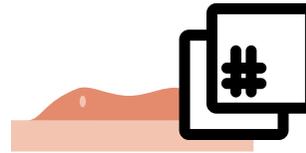
注射器针头



水疱

皮肤表面

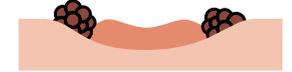
用干净的针头刺一个入口孔和出口孔，以便液体可以流出



在水疱上用一块干净的布滚动挤出疱液



疱皮应留在水疱上以保护伤口



清除开放性伤口周围的死皮

重要提示!



在经常摩擦的区域做保护性包扎



有些生活在炎热国家的人不愿使用绷带



脚上可以用玉米淀粉，以帮助干燥水疱并减少摩擦。不要用在尿布区域



用肥皂和水清洗剪刀，然后用酒精擦拭表面。器具仅供患者个人使用。



可以用没有尖头的剪刀代替注射器针头剪出进出孔



在战争或自然灾害等极端情况下，请遵循第11页和第12页上的选项。



请务必先咨询您的医生

更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。

伤口护理 – 中度到大量渗液



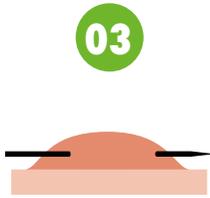
01 拆除绷带

脱衣服，拆除绷带和敷料时动作要非常缓慢



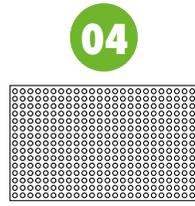
02 盆浴时间

请按照第4、5页的说明做



03 刺破水泡

找到水泡，刺破并排干疱液。下方有说明



04 第一层敷料

用不粘敷料保护并保持伤口湿润



05 第二层敷料

吸收性敷料吸收伤口渗液，并提供缓冲和保护



06 保湿霜/油

抹在皮肤上以减轻瘙痒。不要抹到开放性伤口上。

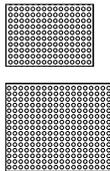


07 筒状绷带

用筒状绷带固定敷料。不要用胶带!

刺破水泡

大水疱=大伤口！看到水泡后，立即戳破。清洁并清除碎屑坏死组织有助于减少伤口中的细菌并促进伤口愈合



预先准备足够数量合适尺寸的敷料，以缩短更换敷料的时间

注射器针头

水泡



皮肤表面

用干净的针头刺一个入口孔和出口孔，以便液体可以流出



在水泡上用一块干净的布滚动挤出疱液



疱皮应留在水泡上以保护伤口



清除开放性伤口周围的死皮

重要提示!



有些生活在炎热国家的人不愿使用绷带



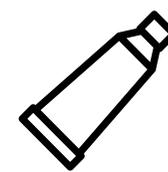
用肥皂和水清洗剪刀，然后用酒精擦拭表面。器具仅供患者个人使用。



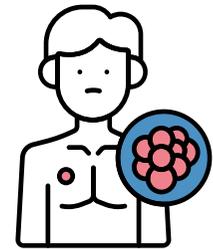
可以用没有尖头的剪刀代替注射器针头剪出进出孔



在战争或自然灾害等极端情况下，请遵循第11页和第12页上的选项。



如果伤口感染，可以使用抗生素软膏。请务必先咨询您的医生



严重的隐性营养不良型EB（严重RDEB）患鳞状细胞癌（SCC）的风险很高。请查看第9页SCC的迹象

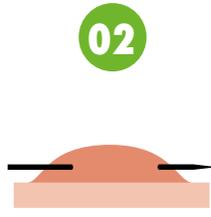
更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。



01 盆浴时间

将15升温水与2.1%的漂白剂 (30 毫升) 和盐 (135克) 混合, 每天盆浴, 直到伤口感染得到控制



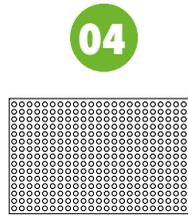
02 刺破水疱

请按照第6、7页的说明做



03 抗生素软膏

在感染伤口上涂 抗生素软膏



04 第一层敷料

用不粘敷料保护并保 持伤口湿润



05 第二层敷料

吸收性敷料吸收伤口渗 液, 并提供缓冲和保护



06 保湿霜/油

抹在皮肤上以减轻瘙痒。 不要抹到开放性伤口上。



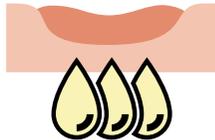
07 筒状绷带

用筒状绷带固定敷料。 不要用胶带!

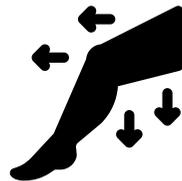
皮肤感染的迹象



红, 热



渗液增多



肿胀



异味



伤口不愈合或伤口溃烂



疼痛加剧



发热

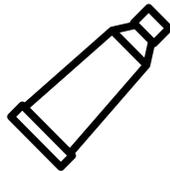


眩晕

医生处方



如果感染迹象持续超过 3-4天, 请去看医生



如果伤口感染, 可以使用 抗生素软膏。请务必先咨 询您的医生



止疼药



监测

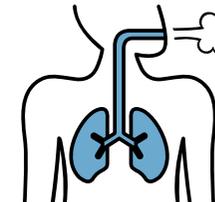


重要提示!

如果您有以下症状, 请去看医生:



心率过快



呼吸急促



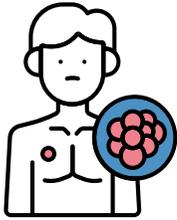
恶心/呕吐

更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案, 也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力, 以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确; 被认为具有误导性的信息; 或本手册中提到的任何推荐, 建议或提示是否有效概不负责。

鳞状细胞癌 (SCC) 的迹象

严重隐性营养不良型EB (严重RDEB) 患者患SCC (皮肤癌) 的风险很高。其他类型 (显性营养不良型EB, 中度RDEB, 反转性RDEB, 胫前性RDEB, 痒疹性EB, 中度交界型EB和金德乐型EB) 患者皮肤癌变风险不高, 也不会很年轻时发生。这些低危人群的临床筛查通常应从20岁开始, 每6-12个月进行一次。



严重RDEB患者发生SCC的风险很高



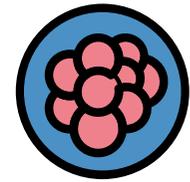
从10岁起, 严重RDEB患者应每3-6个月做一次全面皮肤检查



临床上怀疑为SCC的皮肤区域应做活检以进行组织学评估



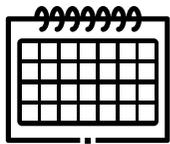
有条件时, 临床筛查应由有EB伤口处理经验的皮肤科医生和/或专业护士操作



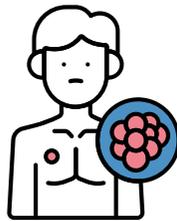
一旦被确诊SCC, 则随后应每3个月做一次筛查

鳞状细胞癌 (SCC) 的体征

严重RDEB患者应定期找医生检查是否有皮肤癌变体征。



不愈合的伤口, 比正常EB伤口持续更长的时间 (如4周或更长时间)



迅速长大的伤口, 特别是鼓起的伤口, 类似于旺盛的肉芽组织



与正常EB伤口相比感觉不同的伤口 (例如刺痛或疼痛加剧)

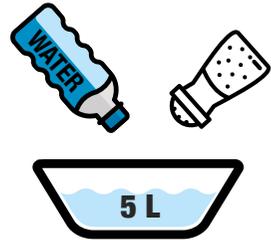


疼痛加剧

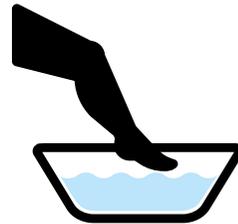
更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案, 也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力, 以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确; 被认为具有误导性的信息; 或本手册中提到的任何推荐, 建议或提示是否有效概不负责。

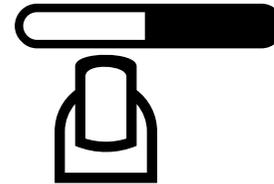
脚趾甲和手指甲护理



加入5升干净的温水和2汤匙盐(45克)



用加盐温水泡脚使指甲变软



用指甲锉锉指甲表面，并将指甲修剪整齐



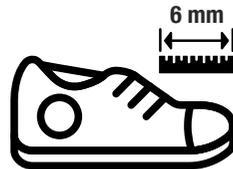
有厚指甲的成人=每天一次
儿童=每周一次



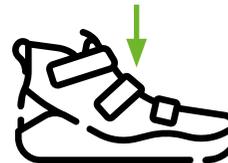
支撑点

跖骨前端

脚掌的支撑点和跖骨前端是最容易起疱的地方



最长的脚趾前面至少要有6毫米空间



系带，粘扣，搭钩款式方便调节松紧



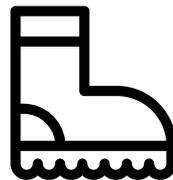
避免脚后跟上下滑动



理想情况下，鞋底花纹应覆盖整个脚掌和脚跟区域



鞋子应有足够的宽度以容纳整个脚；应该没有压迫点



羊皮衬里的鞋子可以提供缓冲。注意防止温度过高



夏天选择透气的鞋子



医疗保健专业人士和EB患者都介绍过在脚掌及脚趾缝使用玉米淀粉的好处，可以帮助控制过多的潮气并减少摩擦

更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。

伤口护理 – 极端情况

重要提示! 以下不正规伤口护理选项仅应在特殊情况或极端情况下使用，例如战争或自然灾害。对于所有其它情况，请选择“皮肤和伤口护理指南”中使用的产品。



更多信息: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。

重要提示! 以下不正规伤口护理选项仅应在特殊情况或极端情况下使用，例如战争或自然灾害。对于所有其它情况，请选择“皮肤和伤口护理指南”中使用的产品。



凡士林和液体石蜡

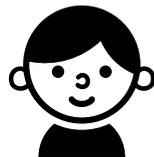
凡士林属于屏障类产品，也有助于减小摩擦。它是一种油膏，其油性可以使伤口保持湿润，这是伤口愈合所需要的。



用干净的勺子取所需量，放在干净的盘子或纸上



请勿用手指触摸，因为它会污染油膏



将凡士林涂在难以包扎的地方，例如脸，耳朵和脖子



将凡士林涂在经常被弄脏且不能用敷料的地方

凡士林和胶原

一些在印度与EB患者有过合作经验的医疗保健专业人员注意到，将凡士林与从鱼胶中提取的胶原蛋白颗粒混合使用有效果。

这种糊状混合物可以直接涂在伤口上。它会形成一层薄膜帮助伤口愈合。



凡士林



鱼胶原

技巧

如果无法用酒精类产品清洁剪刀，请按照以下方法操作：



如果要重复使用，请将其煮沸15分钟。仅供患者个人使用

更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信息来源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。

关键信息图标



在使用EB信息图之前，请咨询您的医生或EB医疗保健专业人员



不要将淋浴头直接朝向皮肤，因为这样会很疼



在浴缸中停留的时间不要超过建议时长。细胞会吸收水分再排出，使敷料变湿。盐浴有助于避免这种情况



如果您没有浴缸，可以使用充气浴盆。使用后必须清洗干净



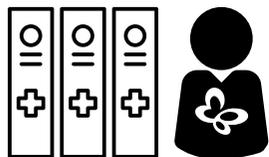
如果您没有浴缸，可以将干净的纱布浸入溶液中，然后敷在伤口上至少15分钟。不要让纱布变干。参见第4和第5页的溶液配方



未使用过的新敷料保存在干净的容器中



这个图标有关于你不应该做什么的重要信息



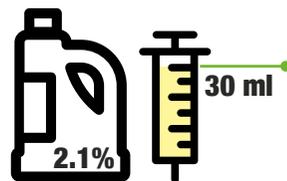
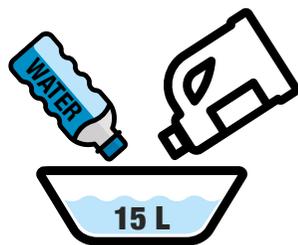
阅读临床实践指南 (CPG) / 患者版本以获取更多信息



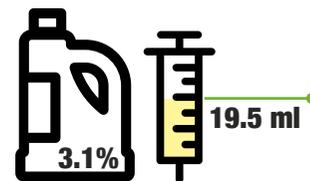
汤匙可能有不同大小。这里说的一汤匙 = 22.5克(盐)

不同的漂白剂

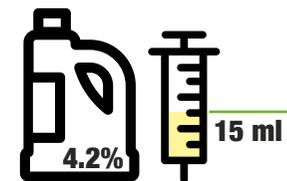
将15升温水和漂白剂混合。请遵循下面关于不同浓度漂白剂用量的说明。测量时，使用一次性注射器。如果重复使用，做好标记并存放在儿童接触不到的地方。



对2.1%的漂白剂，每升水加2毫升。15升= 30毫升



对3.1%的漂白剂，每升水加1.3毫升。15升= 19.5毫升



对4.2%的漂白剂，每升水加1毫升。15升= 15毫升

其他EB信息图册

EB患者需要一个多学科团队来照顾。单靠伤口治疗效果不够好，我们还需要了解健康的饮食习惯和其他主题。查看我们创建的其他信息图，以帮助您管理EB的生活。



平衡生活和社交



新生儿护理



健康的身体和皮肤



健康的饮食和营养



健康的情绪和控制



怀孕和分娩



保持运动和锻炼



EB是什么?

更多信息: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。

DEBRA INTERNATIONAL

国际DEBRA是全球各国患者组织的伞状组织，这些组织代表罕见遗传性皮肤病大疱性表皮松解症（EB）患者和相关人士。第一个DEBRA组织成立于40年前；现在，全球50多个国家/地区有患者组织。

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

EB WITHOUT BORDERS

无国界EB是国际DEBRA的一项重要举措。它的任务是在没有DEBRA组织支持的国家中帮助患者，家庭和医生，并协助新组织的建立和发展。

ebwb@debra-international.org

EB 信息图调查

帮助国际DEBRA评估EB信息图为您提供了什么帮助。完成调查以提出您的意见和建议。

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



2017年于新西兰召开的国际DEBRA代表大会 图片来源：©Silver Duck

更多信息: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

这本EB信息图中包含的信息既不代表唯一的处理方案，也不是医疗护理标准。使用中应根据个人情况做适当变通。强烈建议本手册的使用者通过独立信源确认本手册中的信息是否正确。本EB信息图的开发团队已做了巨大的努力，以确保所提供的信息是准确和最新的。开发团队和国际DEBRA 对任何不准确；被认为具有误导性的信息；或本手册中提到的任何推荐，建议或提示是否有效概不负责。

参与国际DEBRA

世界领先的EB患者倡导和支持网络

国际DEBRA是在奥地利注册的慈善机构 (ZVR 932762489)



www.debra-international.org



office@debra-international.org



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



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

