



作业治疗

提高大疱性表皮松解症患儿的日常活动参与度

这就是EB患者每天经历的人生



什么是大疱性表皮松解症？

大疱性表皮松解症（EB）是一组罕见的遗传性疾病，其特征是皮肤和黏膜脆弱，易受机械刺激而起水疱。EB主要包括四种类型：单纯型大疱性表皮松解症（EBS）、交界型大疱性表皮松解症（JEB）、营养不良型大疱性表皮松解症（DEB）和金德勒型大疱性表皮松解（KEB），以及30多种亚型。EB的临床表现具有异质性，不同患者的严重程度差异很大。

封面照片：7岁的巴西男孩Felipe Pliego Pontin，RDEB
（照片来源：Suelen Szymanski）



Charlie Knuth, 13岁, RDEB, 美国

这本手册讲什么	07
作业治疗师 (OT)	08
日常生活活动 (ADL)	10
工具性日常生活活动 (IADL)	15
手部活动	16
精细动作技能	20
喂养技能	23
儿童作业治疗师的帮助	24
参与	26
一般信息	28
致谢	30
联系方式	32
笔记	33
DEBRA小组	34



本手册适用于哪些人群?

本手册适用于照顾患有以下任何一种类型大疱性表皮松解症 (EB) 且日常生活活动受限的儿童的家
长:

- ▶ 单纯型大疱性表皮松解症 (EBS)
- ▶ 营养不良型大疱性表皮松解症 (DEB)
- ▶ 交界型大疱性表皮松解症 (JEB)
- ▶ 金德勒型大疱性表皮松解症(KEB)
- ▶ 获得性大疱性表皮松解症 (EBA) - 自身免疫性疾病, 非遗传性疾病*

*在该人群中未发现支持本指南的证据。然而, 我们假设他们需要相同的支持。

本手册的主要内容是什么?

这本小册子旨在为EB儿童患者提供信息, 帮助他们更好地参与日常生活活动。手册涵盖的主题包
括:

- ▶ 什么是作业治疗师? 他们的工作内容是什么?
- ▶ 日常生活活动 (ADL)
- ▶ 工具性日常生活活动 (IADL)
- ▶ 手部活动
- ▶ 精细运动技能
- ▶ 经口进食能力
- ▶ 孩子的职业治疗师如何提供帮助

这本小册子中的信息来源是什么?

这本小册子中的信息和建议源自《大疱性表皮松解症的职业治疗: 临床实践指南》。该指南由一群
大疱性表皮松解症医疗保健专业人员、大疱性表皮松解症患者及其家属于 2018 年编写。指南中的信
息和建议来自多种信息源, 包括临床研究和专家意见。

这本小册子包含一种类型的建议



建议
基于临床经验



此图标指示的建议与其它循证临床实践指南 (CPG) 中的建议有所重叠。这些指南的参
考文献见第 29 页。此患者版本还包含更多示例, 帮助用户了解他们可以寻求的各种工
具或设备。



什么是作业治疗师？他们做什么？

作业治疗师 (OT) 帮助人们更多地参与日常活动。他们可以找到方法来改变活动、环境或个人的能力，从而使参与成为可能。患有EB的儿童在参与他们所重视的活动时可能会遇到障碍。

作业治疗师可以帮助：

- 评估您孩子的日常活动（个人护理、饮食、教育、休闲和社交活动）
- 为家庭、学校和其他环境提供建议和合适的设备
- 评估手部功能并提供（定制）夹板建议
- 为学校和其他社交环境提供建议

作业治疗师可以成为改变人生的资源。需要牢记的是，理想情况下，作业治疗师会与多学科团队 (MDT) 合作，该团队包括医生、营养师/营养学家、心理学家、物理治疗师、语言治疗师、社工、其他医疗专业人员，以及最重要的——您的孩子。

医疗团队必须通力合作，找到既安全又适合您孩子个人、身体状况和生活方式的解决方案。



Clara Bodan,, 7岁, 全身性重度单纯型EB, 美国



“我走路不太方便，手指也因为粘在一起而几乎握不住笔……但我还是能够上学，大学毕业，通过了驾照考试，并找到了理想的网页设计师工作。我感觉自己能够掌控自己的病情和生活。”

Stief Direkx, RDEB, (1978-2018), 比利时

日常生活活动 (ADL) 是指人们每天进行的、维持独立生活所必需的基本活动。这些活动用于照顾孩子的身体，是融入社会生活、保障基本生存和身心健康的基础。

作业治疗师 (OT) 教授并重建人们维持、恢复或提高所有日常生活活动独立性所需的技能。这些活动包括洗澡和淋浴、如厕卫生、穿衣、进食和喂养以及个人卫生和仪容整理。

作业治疗师可以通过改变孩子的环境设置、活动方式或辅助设备，帮助他们变得更加独立。作业治疗师还可以就材料、设备和环境布置方面，为患有EB的孩子的照护者提供建议。

每个人的需求都不同。

建议

如果您的孩子在自理能力或行动能力方面遇到困难，请与他们的作业治疗师（和/或多学科团队）合作，以提高他们的能力和生活质量。与孩子的作业治疗师（和/或多学科团队）合作，可以帮助您的孩子获得合适的调整、改造和辅助设备建议，从而增强他们的独立性。

有很多辅助设备可供选择。以下是一些示例，但您的选择远不止这些。请与您孩子的作业治疗师（和/或多学科团队）合作，了解当地有哪些适合您孩子的设备。此外，还应定期监测您孩子的康复进展。

如厕及如厕卫生

- ▶ 马桶椅可为坐下和起身提供额外支撑，从而提高独立性。
- ▶ 柔软的增高马桶座垫或舒适的增高马桶座泡沫垫可提供更舒适的如厕姿势

泡澡和淋浴

- ▶ 浴椅可以保护皮肤免受损伤，并确保在泡澡或淋浴时的安全。
- ▶ 电动浴椅或可放气的充气浴垫可以轻柔地将您的孩子放入浴缸中。

“他喜欢坐在浴缸里，以前我得扶着他，很费劲，而且他有时还会滑下来。现在有了这把椅子，他就可以自己泡澡了。”

美国一位患有隐性遗传性营养不良型大疱性表皮松解症患儿的母亲



皮肤和伤口护理临床实践指南中的建议

不要将淋浴喷头正对皮肤冲洗，以免造成疼痛和损伤。将水倒在海绵上，让水慢慢滴到孩子的身上。



疼痛管理临床实践指南中的强烈推荐

建议采取舒适措施，以帮助减轻泡澡或淋浴时的疼痛。



穿衣

如果您的孩子难以用手穿衣或穿鞋，有很多辅助工具可供选择。衣物面料必须非常柔软（棉、人造丝和丝绸），最好没有纽扣或接缝。可以在衣服下放置保护性敷料。避免穿着过热或过紧的衣物。可以使用无缝衣物、袜子和内衣来减少皮肤摩擦。*Glidewear* 超低摩擦面料可用于制作衣物、毯子、枕套和其他适合 EB 患者的配饰。双层袜采用双层面料，通过自身平滑滑动来保护皮肤，并吸收可能损伤皮肤的摩擦。*Kickee Pants* 和 *Kaysie's Clothing* 是其他一些采用超柔软面料制造的适合 EB 患者的衣物品牌。

建议

应鼓励患有大疱性表皮松解症的婴幼儿探索周围环境、进行自我护理并参与各种活动，同时注意尽量减少水疱的形成。当您的孩子开始爬行时，可以使用护膝和带衬垫的护肘。例如，婴儿专用防滑袜、婴儿尺寸的护膝和带衬垫的护肘。



个人卫生和梳洗

一些专用工具可以帮助孩子更独立地完成个人仪容整理工作。例如，长柄梳子、梳子握持带、牙膏挤压器、长柄海绵和指甲刷。



Pietro Moura Reis, 4岁, RDEB (照片来源: Suelen Szymanski)



工具性日常生活活动 (IADLs)

工具性日常生活活动(IADLs)是指在家庭和社区中支持日常生活的各种活动，这些活动通常比自我照料类日常生活活动需要更复杂的互动。例如：照顾他人、养育子女、照料宠物、驾驶、应对紧急情况、购物、烹饪、家庭管理、外出度假以及财务管理等。

建议

- ▶ 鼓励任何年龄的EB患者参与某种形式的规律性体育活动，将其作为整体健康生活方式的一部分。
- ▶ 与您孩子的作业治疗师 (OT) (和/或多学科团队) 合作，获得适当的社区支持，使您的孩子能够参与教育、休闲和社交活动。
- ▶ 与您孩子的作业治疗师 (OT) (和/或多学科团队) 合作，可以帮助确定在休闲活动和出行中提高独立性所需的调整或设备。

这对您的孩子意味着什么？

EB患儿可以：

- ▶ 拥有积极健康的生活方式
- ▶ 参加各种活动
- ▶ 上学
- ▶ 参与休闲、社交活动和旅行。

让孩子坚持每天锻炼可能比较困难。您可以尝试一些让运动更有趣的方法，例如抛接软球，或者玩泡泡或气球。

手部练习示例

与孩子的作业治疗师合作，确定练习内容、方法和频率。所有手部练习都应每天进行。练习时长和重复次数应根据孩子的个体需求进行调整。



01 拉伸拇指和食指之间的空间



02 向上伸展手腕



03 拉伸手指间的空隙

还有一些锻炼工具可以帮助您的孩子，例如凝胶握力器、带有轻微阻力的软垫手柄，以及柔软可捏的球。

一些EB患者由于瘢痕、挛缩、皮肤紧绷和假性并指（手套状畸形）而面临手部功能和活动能力丧失的风险。这会对他们的生活质量产生巨大影响。作业治疗师 (OT) 可以帮助减少手部活动能力和力量的丧失。

作业治疗师可以在早期阶段与您的孩子合作，尝试使用非手术方法尽量提升手部功能，以维持和优化手部关节的全部活动能力和力量。

建议应根据您孩子的具体需求进行个性化定制。请咨询您孩子当地的 EB 团队，了解他们的建议和支持。

建议

如果您的孩子被诊断患有隐性营养不良型大疱性表皮松解症 (RDEB)、交界型大疱性表皮松解症 (JEB) 或金德勒型大疱性表皮松解症 (KEB)，他们发生手部畸形的风险很高。在孩子出生后的前 1-2 年，他们的手部必须由作业治疗师 (OT) 和/或多学科团队 (MDT) 定期监测畸形情况。

您的孩子将被鼓励进行每日家庭锻炼计划，包括每日主动进行手部“活动范围” (ROM) 练习。这对于被诊断为隐性营养不良型大疱性表皮松解症和交界型大疱性表皮松解症的儿童尤为重要。

请与您孩子的作业治疗师 (OT) 和/或多学科团队 (MDT) 合作，监测手部畸形的发展情况，例如手指挛缩和/或指缝变小，指蹼变长。这可能包括测量指蹼/手指长度、活动范围和手部功能。为了保护指缝，治疗方法可能包括分开手指包扎、使用夹板、硅胶垫或硅胶模具。

手部包扎

- ▶ 手指包扎可以减少指缝缩小或闭合，同时仍能让手指活动自如。
- ▶ 手部包扎可以在白天进行，也可以在孩子睡觉时进行

下图展示了手部包扎的示例。



手部夹板

- ▶ 夹板可用于限制手部活动范围的丧失。
- ▶ 夹板可以是软的，也可以是硬的，可以是定制的，也可以是预制的。
- ▶ 一旦您的孩子开始使用夹板，他们可能需要定期接受专业的作业治疗师(手部治疗师)随访。

下图展示了一个手和腕夹板的示例。



请咨询您孩子的作业治疗师（和/或多学科团队），了解夹板是否适合他们。夹板可能难以使用。您可以与孩子的医疗团队讨论尝试使用连指手套或分指手套来防止指蹼挛缩。

本手册中的建议均为非手术干预措施，旨在维持和优化手部关节的全部活动范围和力量潜力。如果孩子出现指蹼上移和/或手指挛缩加重的情况，他们的作业治疗师（和/或多学科团队）可能会将孩子转诊至手外科和术后康复专家。本手册未涉及此主题的建议；相关内容将由“手外科与手部治疗临床实践指南”（预计发布日期为2020年）提供。在此期间，最好与您孩子的作业治疗师（和/或多学科团队）合作，以确保他们获得最佳照护。



Felipe Pliego Pontin, RDEB, 7岁，巴西（照片来源：Suelen Szymanski）

精细动作技能涉及多种不同的手部和手指动作，以及控制这些动作的协调能力。一些重要的技能包括抓握和捏取能力。



复合全握



尖端捏握



侧面捏握

精细运动技能的发展与儿童生理、心理、行为和感觉统合系统发育的相应里程碑相一致。感觉统合是指我们通过感官接收信息、处理这些信息并利用这些信息参与日常活动的过程。许多EB患者由于手部溃疡和水疱以及手指活动受限，存在精细运动技能方面的困难。

建议

应该鼓励孩子探索周围环境，以促进其发展与年龄相符的精细动作技能，支持其融入社会，并提高其生活质量。

作业治疗师可以在孩子早期阶段就与他们合作，尽量优化手部关节的活动范围和力量，使其能够进行功能性的捏握动作，从而提高精细动作、准确性、协调性和日常生活活动能力。作业治疗师可以就婴儿玩具的选择、学习工具的选择以及提高抓握能力的建议提供指导

作业治疗师可以帮助人们在必要时进行调整，从而继续完成需要精细动作技能的任务。

来自大疱性表皮松解症社区的建议

- 鼓励孩子握持餐具、铅笔、钢笔、剪刀、画笔等，即使需要双手操作。
- 鼓励孩子根据年龄玩带有小部件的玩具；玩橡皮泥、史莱姆等；演奏乐器；绘画；进行手工艺术创作。
- 鼓励孩子尽量减少使用平板电脑、智能手机和电脑，因为这些设备不利于精细动作技能的发展。



Pietro Moura Reis, 4岁, RDEB, 巴西 (照片来源: Suelen Szymanski)



EB患者有时会出现喂养、进食和/或吞咽困难。这种情况可能始于婴儿期，有时可能持续终生。理想情况下，您孩子的作业治疗师 (OT) 将与包括医生、营养师和语言治疗师在内的多学科团队 (MDT) 合作，协助制定最佳喂养方案。在某些国家/地区，您孩子的作业治疗师还会协助处理吞咽问题。

负责管理孩子口腔喂养、进食和吞咽的医疗团队在不同国家会有所不同。

建议

与您孩子的作业治疗师（和/或多学科团队）合作，获取合适的改良工具，以改善口腔摄入、促进社交互动并提高生活质量。EB婴儿的父母可以获得有关新生儿喂养技巧和调整的建议。

作业治疗师可以帮助：

- ▶ 人们学习如何咀嚼和处理食物，并更容易接受不同的质地和口味
- ▶ 改善在家和公共场所的用餐体验。例如
 - 给予更多咀嚼和吞咽时间
 - 餐间饮水以帮助清洁口腔
 - 推荐更容易咀嚼的食物类型
- ▶ 推荐特殊工具，例如喂食器具。

您孩子的作业治疗师能提供什么帮助?

作业治疗师能够:

- ▶ 评估日常生活活动能力 (ADL) 并提供建议以鼓励独立生活
 - ▶ 调整设备以方便工具性日常生活活动 (IADL)
 - ▶ 为家庭、学校、休闲和社交环境提供合适的辅助设备建议
 - ▶ 为学校工作人员和您家附近的其它服务机构提供适当的培训
 - ▶ 监测手部功能，并尽可能提高手部和手指的独立使用能力
 - ▶ 监测精细运动技能，以确保您的孩子达到相应的发育里程碑
- ▶ 支持经口进食

请联系您所在国家的 DEBRA 小组，了解更多关于您当地 EB 专科诊所的信息



Matija Zmazek, RDEB (1983-2018) , 克罗地亚

*专家组对一位杰出人士Matija Zmazek的卓越贡献表示敬意，他于2018年底不幸去世。Matija 对临床实践指南的参与和贡献，使其成为一项宝贵的资源，将帮助世界各地更多患有大疱性表皮松解症的人们。

请告诉我们您的想法

参与**EB临床实践指南 (CPG)** 患者版的制定，贡献您的宝贵意见

本次调查的目的是：

- ；评估患者版指南的信息质量、呈现方式和传递方式 ►
- 。帮助我们制定适用于当前及未来所有患者版指南的标准 ►

收集到的数据将帮助我们在未来所有CPG患者版本中改进所提供的信息和用户体验。这些数据也可能用于报告为提升其质量所采取的改进步骤，例如通过会议报告、海报展示、摘要或研究等形式。

我们希望确保所有提供的患者信息能满足每一位 **EB** 患者的需求。

帮助我们创建新的临床实践指南 (CPG) 和患者版本

除非您决定加入 **DEBRA International** 临床实践指南网络，否则您对上述调查的所有回复均将保密。如果您有兴趣参与未来临床实践指南和患者版本的开发，请考虑加入该网络。要加入该网络，请完成第 7 页的第 1 题。如果您不回答此题，我们将不会收到您的任何个人信息，您将保持匿名。加入临床实践指南网络完全出于自愿，您可以随时联系 **DEBRA International** 选择退出。

如果您在填写此调查或加入临床实践指南网络时有任何疑问，请通过电子邮件联系 **DEBRA International** 临床实践指南协调员 **Kattya Mayre-Chilton**：kattya.mayre-chilton@debra-international.org

请填写调查问卷，帮助我们改进患者版临床实践指南：
www.surveymhero.com/c/PatientVersionsSurvey



12岁的美国男孩，Serhan Thompson，RDEB（照片来源：Ari Espay）。

免责声明

本手册所载信息并非唯一行动方案，亦不构成医疗护理标准。根据个体情况，酌情调整治疗方案。本手册作者已尽力确保其中所载信息准确反映其所依据的指南内容。作者、美国DEBRA协会、DEBRA International、上海德博蝴蝶宝贝关爱中心对本手册中的任何不准确之处、可能被视为误导性的信息，以及任何建议、意见或意见的有效性概不负责。以下页面所提供的信息如有更改，恕不另行通知。如需了解最新的临床实践指南、手册及联系方式，请访问：www.debra-international.org

版权

DEBRA International 2019。保留所有权利。本作品根据知识共享署名-非商业性使用-禁止演绎许可协议授权，允许在任何媒介上使用和分发，但必须正确引用原作品、不得为商业用途且不得进行任何修改或改编。

来源

大疱性表皮松解症的作业疗法：临床实践指南

本临床实践指南已获得 DEBRA International 的批准，并由美国 DEBRA 提供资金支持。

如需获取以下临床实践指南和患者版手册，请访问：www.debra-international.org

作业治疗手册

作业治疗增加EB成年人患者参与日常生活活动

本手册中提到的其他 CPG 主题



EB皮肤及伤口护理国际共识最佳实践指南



EB患者疼痛护理：最佳实践指南

其他临床实践指南主题

- ▶ 大疱性表皮松解症实验室诊断临床实践指南
- ▶ 大疱性表皮松解症足部护理：循证指南
- ▶ 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
- ▶ 大疱性表皮松解症患者的口腔保健：最佳临床实践指南
- ▶ 大疱性表皮松解症患儿及成人及其家庭的心理社会护理建议：循证指南

其他语言

我们乐于考虑提供其他语言版本的本手册。如有任何疑问，请发送邮件至：office@debra-international.org



作业治疗指南是如何制定的？

- ▶ 临床实践指南 (CPG) 制定小组由 EB 领域的专家组成：作业治疗师、手部治疗师、物理治疗师、儿科皮肤科医生、社区社会支持负责人以及患者代表。
- ▶ 所有小组成员均签署了利益冲突声明和行为准则声明。
- ▶ 在指南制定过程中，小组举行了两次面对面会议，讨论临床问题和方法；审查证据（EB 作业治疗研究领域的出版物）；制定建议；并就指南的结构和措辞达成一致。
- ▶ CPG是基于对EB职业治疗研究领域中最相关文献进行严谨、广泛且全面的综述并结合专家小组成员的个人经验而制定的。
- ▶ 为了检索相关文献，我们访问了八个电子搜索引擎，包括 Medline（PubMed MeSH）、Embase、Emtree、PsychInfo、CINAHL、Scopus 以及英国国家健康与临床优化研究所 (NICE) 的主要搜索引擎。检索词为“EB 和作业疗法”以及“EB 和 25 种干预措施”，检索时间截至 2018 年 12 月。
- ▶ 在评估的 70 篇论文中，由九位专家组成员根据批判性评估技能计划 (CASP) 和苏格兰院校间指南网络 (SIGN) 的质量评级，最终选定 20 篇作为推荐文献。。

专家组成员

- J M Chan - CPG 负责人（美国）
斯坦福大学露西尔·帕卡德儿童医院专科作业治疗师
- A Weisman - CPG 联合负责人（美国）
斯坦福大学卢西尔·帕卡德儿童医院专科理疗师
- A King - CPG 成员（美国）
凤凰城儿童医院专科作业治疗师
- S Maksomski - CPG 成员（美国）
布鲁克林卫理公会医院专科作业治疗师
- C Shotwell - CPG 成员（美国）
辛辛那提儿童医院医疗中心专科作业治疗师
- C Bailie - CPG 成员（澳大利亚）
悉尼儿童医院专科作业治疗师
- H Weaver - CPG 成员（英国）
DEBRA英国 社区项目负责人
- R Bodan - CPG 成员（美国）
加州 EB 患者，加州州立大学
- E Guerrero - CPG 成员（西班牙）
社工 - DEBRA 西班牙
- M Zmazek - CPG 成员（克罗地亚）
EB 患者 - DEBRA 克罗地亚
- P Khuu 博士 - CPG 成员（美国）
EB 专科皮肤科医生 - 斯坦福大学露西尔·帕卡德儿童医院

外部评审小组

- B Faitli（英国）一位EB患者的母亲
- V Zmazek（克罗地亚）RDEB患者Matija（1983-2018）的母亲
- A C Rocha（巴西）一位患有大疱性表皮松解症 (EB) 的患者

DEBRA国际项目团队

- K Mayre-Chilton - CPG患者版项目负责人（英国）
CPG协调员 - DEBRA国际
- O Mullins - 编辑和格式负责人（英国）
业务经理 - DEBRA国际
- L A Taguchi - 品牌和设计负责人（巴西）
EB患者的母亲；DEBRA巴西市场总监
- M Cardoza - 平面设计师（英国）
- A Winter - 设计助理（英国）
筹款活动协调员 - DEBRA英国

DEBRA International

国际DEBRA是一个全球各国团体的伞状组织。各国家团体致力于为受一种罕见遗传性皮肤病大疱疾病--大疱性表皮松解症(EB)影响的人群提供支持。第一个DEBRA组织创建于40多年前，目前已遍布全球50多个国家。

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

无国界大疱性表皮松解症 (EB Without Borders)

无国界大疱性表皮松解症 (EB Without Borders) 是 DEBRA 国际组织的一项重要举措。其使命是帮助那些没有 DEBRA 机构支持的国家/地区的患者、家属和医生，并协助新成立的组织开展工作。

ebwb@debra-international.org

EB-CLINET

EB-CLINET 是由EB中心和专家组成的全球临床网络。

www.eb-clinet.org
office@eb-clinet.org

[illegible]



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
+86 138 1636 8618



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



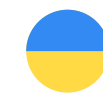
Sweden 
www.ebforeningen.se
malin.ch.net@gmail.com
+46 (0)703 146 048



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

加入 **DEBRA** 国际组织

全球领先的EB患者权益倡导和支持网络

DEBRA INTERNATIONAL 在奥地利注册为慈善机构 (ZVR 932762489)



www.debra-international.org



office@debra-international.org



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



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

