

ABBIGLIAMENTO ED EBG GENERALIZZATA INTERMEDIA, EBG ALTRE FORME

(non valido per EBG generalizzata grava --> vedi pdf a parte)

1. Introduzione

Così come per i soggetti dalla pelle sana, anche per coloro che sono affetti da EB l'abbigliamento riveste particolare importanza.

Se è comodo e rispondente al proprio gusto personale, può concorrere in misura notevole al benessere dell'individuo.

D'altro canto, però, l'EB prescrive altresì requisiti particolari in termini di materiale e cuciture, chiusure ruvide ecc. possono anch'esse costituire un problema a causa del derivante attrito.



Nozioni principali

- **I materiali morbidi e traspiranti sono i materiali ideali**
- **Etichette e cuciture ruvide così come elastici stretti sono da evitare**
- **Piccoli ausili aumentano l'autonomia quando ci si veste e ci si spoglia**
- **In estate indossare eventualmente capi di abbigliamento anti-UV**
- **Prediligere calzature morbide e traspiranti**

2. Consigli sull'abbigliamento ideale

- I tessuti devono essere morbidi e piacevoli a contatto con la pelle.
- Sono da preferire materiali traspiranti, in quanto la sudorazione può favorire la comparsa di bolle. Si addicono in particolare tessuti quali il cotone, la seta, la viscosa e le fibre di bambù nonché materiali più recenti utilizzati in ambito sportivo.
Si sono rivelati appropriati anche capi di biancheria intima realizzati con materiali speciali particolarmente dermoprotettivi (ad esempio dermasilk). Chiedete al vostro medico curante se ve li può prescrivere.
- È assolutamente necessario evitare o rimuovere etichette e cuciture ruvide così come colletti stretti.
- Nel caso di alcuni neonati si è rivelato utile rovesciare i capi di biancheria intima per ridurre l'attrito generato dalle cuciture. Allo stesso modo, anche nel caso di bambini più grandi e di adulti la biancheria intima può essere indossata a rovescio.
- Per i neonati si addicono sia pannolini usa e getta sia pannolini in tessuto. Alcuni genitori riscontrano che i pannolini in tessuto causano meno bolle, mentre altri hanno ottenuto buoni risultati con pannolini usa e getta ad alto assorbimento. Nel caso in cui i bordi dei pannolini usa e getta accentuino la comparsa di bolle sulle cosce, tali bordi possono essere rimossi con le forbici o si può proteggere l'area interessata con bende.
- Assicurarci che gli indumenti possano essere facilmente indossati e tolti e che abbiano uno scollo ampio.
- Bottoni, chiusure lampo, fibbie o cuciture, a causa dell'attrito generato, possono causare ferite. Si dovrebbero pertanto evitare o ci si dovrebbe accertare se possano o meno causare tali problemi.
- Non indossare indumenti che tengono troppo caldo, in quanto la sudorazione favorisce la comparsa di bolle.
- I tessuti misti con stretch non sono di fatto traspiranti ma sono morbidi e aderenti.
- Attenzione: una quantità eccessiva di elasthan può far sì che l'indumento si appiccichi alla pelle!

- L'applicazione profilattica di bende può svolgere un'azione protettiva contro cuciture e chiusure ruvide.
- Si tenga presente che tutine e salopette non hanno cinture strette e che cinturini dei pantaloni lavorati a maglia causano minor attrito.
- Sono da preferire calzini in tessuto morbido ed elastico e senza cinturini elastici.
- In particolare in caso di una forte sudorazione dei piedi, assicurarsi che la percentuale di cotone o di fibre naturali presenti nei calzini sia elevata.
- A seconda dell'età e dei gusti personali, è importante che i capi di abbigliamento siano belli e "cool"!

3. Facilitazioni quando ci si veste e ci si spoglia

Riuscire a vestirsi e a spogliarsi da soli rappresenta un passo importante nello sviluppo dell'autonomia di ogni bambino. Dato che, nel caso dell'EB giunzionale, insorgono spesso difficoltà nell'afferrare e tenere in mano le cose, sussiste il rischio che queste sfide quotidiane richiedano al bambino più tempo del previsto. Bastano un paio di trucchi o di modifiche nell'abbigliamento perché sia più semplice vestirsi e spogliarsi.

- Sostituire le chiusure lampo o i bottoni con chiusure a velcro.
- Le chiusure a velcro troppo strette possono venire allungate con un passante.
- Passanti cuciti lateralmente rendono più facile tirare su pantaloni e capi di biancheria intima.
- Applicare elastici nel cinturino dei pantaloni o nei polsini delle maniche al posto dei bottoni.
- Le chiusure a velcro possono essere provviste di anelli metallici o passanti in tessuto.
- Per una migliore tenuta quando si chiude una chiusura a velcro, sull'estremità inferiore del capo di abbigliamento possono venire applicati dei passanti.
- Per consentire di svestirsi e spogliarsi in modo autonomo si consiglia eventualmente di non aprire completamente la chiusura a velcro.
- Utilizzare bottoni più grandi.

4. Scarpe

Informazioni generali

Analogamente all'abbigliamento, anche in questo caso si consigliano in linea di massima materiali morbidi e traspiranti. La suola dovrebbe essere morbida e antiscivolo.

Quando si acquistano scarpe per bambini tenere presente che questi ultimi non sono ancora in grado di percepire esattamente se le scarpe calzano bene o meno. Nei bambini il sistema nervoso non è ancora sviluppato in misura tale da consentire loro di avvertire esattamente i punti di pressione. Ecco perché i bambini indossano spesso scarpe sbagliate senza alcun fastidio.

In linea di massima, le scarpe devono essere 12 mm più lunghe del piede (eventualmente con bende) affinché vi sia sufficiente spazio per consentire il movimento senza impedimenti del piede. Le scarpe nuove devono essere 17 mm più lunghe del piede (o del piede con bende) affinché il piede abbia lo spazio per crescere.

Dato che i piedi dei bambini crescono rapidamente, occorre periodicamente verificare se le scarpe indossate calzano ancora bene o meno:

in un bambino tra 1 e 3 anni ogni 2 mesi,
in un bambino tra 3 e 4 anni ogni 4 mesi,
in un bambino tra 4 e 6 anni ogni 6 mesi.

Quando si provano le scarpe eseguire la cosiddetta "prova dell'alluce", sentendo dall'esterno dove si trova l'alluce del bambino, visto che i bambini tendono spesso a tirare indietro gli alluci.

In alternativa si consiglia di porre il piede del bambino su un pezzo di cartone rigido (eventualmente con le consuete bende) e di tracciare su di esso il bordo del piede con una matita. Se, con l'alluce disteso, si aggiungono altri 12 mm (o 17 mm nel caso di una scarpa nuova), si può tagliare la sagoma così ottenuta e infilarla in una scarpa per vedere se calza.

In molte scarpe è possibile sfilare la soletta interna in modo che il bambino possa posizionarsi su di essa, agevolando così la verifica della grandezza (e ampiezza) adeguata.

Si noti che vi sono negozi nei quali si esegue la misurazione dei piedi e che esistono inoltre apparecchi di misura in vendita da utilizzare a casa.

Si presti attenzione al fatto che il numero indicato dal produttore spesso non coincide con il numero effettivo; molto spesso la scarpa è più piccola rispetto al numero indicato! Provare le scarpe è pertanto indispensabile.

Dato che ogni bambino ha piedi di larghezza differente, anche l'ampiezza delle scarpe va tenuta in considerazione. Ciò va tenuto presente in particolare se ai piedi sono applicate delle bende. Alcuni produttori di scarpe per bambini indicano l'ampiezza delle scarpe (ampia-media-stretta).

Informazioni più dettagliate sui piedi dei bambini e sulle relative scarpe sono reperibili nel sito www.kinderfuesse.com (anche in inglese).

Le scarpe nei soggetti affetti da EBG generalizzata intermedia, EBG altre forme

Non è così semplice individuare quale sia il tipo di calzatura più indicato. A tal riguardo vi sono diversi pareri. In ogni caso risulta importante che le scarpe siano realizzate in materiale morbido, che non siano né troppo grandi né troppo piccole e che siano ben aerate.

È altresì importante che le scarpe, quando si indossano e si tolgono, si aprano a sufficienza e che non sia presente alcuna cucitura potenzialmente generante attrito.

Le scarpe in materiale naturale tra cui pelle o anche cotone sono di norma più indicate rispetto a quelle realizzate con materiali sintetici.

Inseriti in gel o pelliccia di agnello possono concorrere a evitare punti di pressione sulle piante dei piedi. Allo stesso modo, i piedi possono essere protetti con fasciature e bende profilattiche in materiale espanso ma, in tal caso, le scarpe devono di conseguenza essere tagliate più ampie.

Per alcuni, scarpe e stivali morbidi imbottiti con pelliccia di agnello rappresentano le calzature ideali. Altri, se nei piedi sono state applicate delle bende, trovano le crocs (originali o imitazioni) particolarmente comode.

Alcune famiglie riferiscono che le scarpe che sono già state indossate da un fratello o da una sorella possono essere particolarmente adatte. A tal riguardo non vi sono controindicazioni purché si tenga conto di due aspetti: la grandezza e l'ampiezza

devono essere conformi. Non solo; la suola non deve essere logora da una sola parte, ossia la scarpa non deve pendere da un lato.

Dato che le ferite a carico dei piedi, anche in presenza delle stesse forme di EB, possono essere di entità differente ed essere distribuite in modo diverso da un soggetto all'altro, ogni famiglia deve alla fine individuare la soluzione più consona alle proprie specifiche esigenze.