

ABBIGLIAMENTO ED EBS, SINDROME DI KINDLER

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. Non solo; 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.**
- **In estate indossare eventualmente capi di abbigliamento anti-UV.**
- **Tessuti speciali quali il dermasilk possono risultare utili.**
- **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. 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 in Dermasilk®.
- Evitare etichette e cuciture ruvide o colletti stretti.
- Gli indumenti devono poter essere facilmente indossati e tolti e devono avere scollari ampi.
- Bottoni, chiusure lampo, fibbie o cuciture non devono creare punti di pressione.
- 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.
- 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.
- 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. 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.

Se ai piedi vengono applicate delle bende, la scarpa deve corrispondentemente essere di una misura più grande. È altresì possibile ricoprire i piedi con delle bende per prevenire la comparsa di bolle. D'altro canto, nelle scarpe si possono infilare inserti in gel o anche materiali espansi speciali, così come vengono usati a guisa di garze, per ridurre i punti di pressione.

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 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!

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 EBS o Sindrome di Kindler

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.

E' 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 cros (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 e la suola non deve essere logora da una sola parte.

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. Ciò dipende tra l'altro anche dal clima e dalle condizioni atmosferiche.