

ماهو انحلال الجلد الفقاعي؟

انحلال الجلد الفقاعي هو اضطراب وراثي نادر. يبدأ ظهوره نتيجة لطفرة جينية تسبب خللاً أو فقداناً في البروتينات الموجودة داخل طبقات مختلفة من الجلد وأحياناً في الأعضاء الداخلية، مما يؤدي إلى مجموعة من الاضطرابات النادرة ذات الاختلافات الجينية والأعراض المتعددة

تمتاز جميع أنواع انحلال الجلد الفقاعي بهشاشة الجلد والأغشية المخاطية التي قد تتقرح وتتمزق بسبب الاحتكاك الميكانيكي أو الصدمة. لا يوجد علاج لمرض انحلال الجلد الفقاعي حتى الآن، ويمكن تخفيف الأعراض من خلال العناية بالجروح، وإدارة الألم، واستخدام الضمادات الوقائية. **انحلال الجلد الفقاعي مرض غير معدي ولا يمكن أن ينتقل من شخص لآخر.**



+962-79 224 2383
@butterflywings.eb
info@butterflywings-eb.org

إرشادات أساسية للتعامل مع الأطفال المصابين بـ انحلال الجلد الفقاعي



معاً لخلق بيئة آمنة لفراشاتنا

هذا الدليل الإرشادي مخصص للحضانات
والمدارس

debra
Jordan



مؤسسة أجنحة الفراشة
Butterfly Wings Organisation

انتبه!

أنت تتعامل مع بشرة
هشة للغاية



الدعم النفسي والاجتماعي

- لا يجب التحدث عن الحالة الصحية للطلاب أمامه أو أمام زملائه بشكل سلبي.
- يجب توعية الطلاب بعدم التنمر، والسخرية، أو طرح أسئلة جارحة.
- إحرص على تشجيع بيئة من الاحترام والتفهم والدعم.
- في حال وجود استفسارات، يُفضّل التوجه للإدارة أو الجهات الصحية المعنية.
- إسمع للطفل، كن رحيماً، وتواصل معه برفق وصدق عندما يقول أنا أشعر بالألم أو أنا لست بخير.

البيئة المدرسية

- توفير مقعد مريح ومبطن بعيداً عن الزحمة أو المناطق المعرضة للصدمات.
- عدم إجبار الطفل على الأنشطة البدنية (رياضة، ألعاب عنيفة، ركض...).
- يُفضل أن يكون له مساحة حركة مرنة داخل الصف وخارجه لتفادي الاصطدام بالطلاب الآخرين.
- التأكد من أن الحمامات نظيفة وآمنة وسهلة الوصول.
- تجنب التعرض لدرجات الحرارة العالية بشكل مباشر لأنه قد يؤثر سلباً على الجلد ويسبب في حدوث المزيد من الجروح والفقاعات.

التواصل مع الأسرة

- التعاون مع ولي الأمر لفهم احتياجات الطفل الخاصة.
- السماح بإحضار أدوات شخصية أو مستلزمات طبية حسب الحاجة.
- التنسيق المسبق في حال وجود رحلات مدرسية أو أنشطة خاصة خارج المدرسة.

التعامل الجسدي

- يُمنع شد أو لمس الجلد بقوة.
- تجنّب المصافحة الشديدة أو الريب على الكتف أو الظهر.
- لا يُمسك الطفل من الذراع أو اليد عند توجيهه أو مساعدته.
- لا تُستخدم أدوات حادة أو خشنة بالقرب من المريض (مثل المقصات، المشابك، الأقلام الحادة...).

مواقف الطوارئ:

- في حال حدوث احتكاك أو سقوط، لا تلمس الجلد مباشرة.
- لا تفقأ الفقاعات أو تنزع الجلد الميت.
- قم بتغطية المنطقة بشاش معقم غير لاصق، واتصل بالأهل فوراً.
- يجب ألا يُجبر الطالب على استخدام أدوات غيره (كالمناشف، الأقلام، الكراسي...).

