


### 3.1 Remèdes et médicaments

Chaque enfant atteint d'épidermolyse bulleuse a un besoin vital et régulier d'un grand nombre de pansements et de médicaments. Il s'agit de produits de soins extrêmement spécifiques et, en plus, les patients en ont besoin tous les jours. Malheureusement, ces médicaments et ces pansements restent inaccessibles à la majorité de ceux sous notre tutelle en raison de leur coût excessif. Pour qu'un enfant atteint d'EB soit bien soigné, sa famille doit dépenser - en moyenne - de 50 à 150 mille roubles par mois (cela dépend du degré de gravité de la maladie). Il va sans dire que ce montant est inabordable pour la famille moyenne en Russie. Notre gouvernement garde toujours le silence sur le sujet. Par conséquent, c'est à vous que nous sommes réduits à demander de l'aide. Précisons qu'il est inacceptable d'essayer de faire des économies sur les pansements. Par exemple, le sparadrap commun: impossible de l'enlever sans faire du mal ou même de le détacher en l'humectant préalablement; un tel sparadrap ne fera que déchirer la couche supérieure de l'épiderme.

Cela dit, l'utilisation de médicaments spécialisés doux permet de soigner la peau de l'enfant malade sans que celui-ci souffre. Le nombre de pansements peut alors être réduit à une fois tous les 3 ou 5 jours. Rien à voir avec les pansements "standard" qu'il faut changer au moins deux fois par jour, l'enfant souffrant entre-temps de douleurs insoutenables et, comme conséquence, une cicatrisation des plaies beaucoup plus lente (les recherches scientifiques le confirment).

Vous trouverez ci-dessous la liste des médicaments et des pansements de première nécessité pour tout enfant atteint d'EB:

1. Prontosan. Solution de lavage de plaies;
2. Sudocrem. Crème hypoallergénique avec du zinc pour enfants;
3. Bepanthen. Bepanthen, un onguent; Bepanthen Plus, un crème;
4. Bepanthen Augen- und Nasensalbe (pommade pour les yeux et le nez, 5 gr), toujours très demandée; vendue seulement en Allemagne et en Autriche;
5. Pantoderm (équivalent russe de Bepanthen);
6. Eplan. Remède contre les brûlures, traitement efficace pour la cicatrisation des plaies, les dermatites, la régénération de l'épiderme; produit par la Société "OBERON";
7. Octenisept (remède antiseptique);
8. Urgotul, Mepitel, Mepilex (usuel, Transfer, Light), Atrauman, Branolind H, Hydrotul, bandages spécialisés qui couvrent les plaies;
9. Peha-crepp Hartmann, bandages de tailles variables;
10. Peha-haft Hartmann, bandages autofixants de tailles variables;
11. Medicomp Hartmann, compresses stériles;

12. Stulpa-Rollen, Stulpa-fix Hartmann, bandages tubulaires tissés sans couture;
13. Movicol Junior, remède contre la constipation. Ne se vend pas en Russie. Mode d'emploi à télécharger ici ;
14. Kamistad-Gel N ou Dentinox-Gel N, gels dentaires;
15. Niltac Spray pour enlever en douceur les adhésifs médicaux;
16. Bandages tubulaires élastiques Tonus Elast pour la fixation supplémentaire des pansements, de tailles variables;
17. MULTIBIONTA (Kinderdrink ou Tropfen), des multivitamines vendues en Allemagne.

Notre Fondation travaille en étroite collaboration avec les compagnies Paul Hartmann et Mölnlycke Health Care qui se spécialisent en produits de soins pour personnes atteintes d'EB. Vous pouvez acheter les pansements pour les personnes malades d'épidermolyse bulleuse sur le site de ces compagnies, en suivant les liens. Les tarifs réduits sont accordés aux acheteurs en ligne.

Nous remplissons régulièrement des “paniers” avec les médicaments et les pansements acquis avec votre aide et les envoyons à tous les inscrits.

Il existe d'autres produits qui – bien que d'une grande importance pour les enfants malades – n'ont jamais été commercialisés, pour diverses raisons, sur le territoire russe en quantité suffisante. Acheter ces produits à l'étranger, les transporter en Russie et les rendre accessibles à nos malades, cela reste un problème aigu! Si vous avez la possibilité d'aider à livrer ces produits en Russie, nous vous prions expressément de nous contacter.

Si vous avez d'autres questions vous pouvez toujours nous joindre par téléphone ou par courriel à [info@deti-bela.ru](mailto:info@deti-bela.ru).


Merci à tous ceux qui veulent aider les enfants atteints d'EB! Ils ont grand besoin de votre aide!

## 3.1 Лекарства и медикаменты

Каждому ребёнку, страдающему буллёзным эпидермолизом, жизненно необходимо огромное количество перевязочных средств и медикаментов на регулярной основе. Это крайне специфические средства по уходу и они требуются больным каждый день. К сожалению, эти медикаменты и перевязочные средства недоступны большинству наших подопечных по причине их высокой стоимости. В среднем, для полноценного ухода за таким ребенком семье требуется (в зависимости от формы БЭ) - от 50 до 150 тысяч рублей в месяц. Такая сумма для обычной российской семьи, конечно же, неподъёмна! Государство наше пока молчит. И поэтому мы обращаемся с просьбой о помощи к вам. Нужно сказать, что попытки «сэкономить» на перевязочных средствах неприемлемы. Например, «обычные» пластыри: их невозможно аккуратно снять и даже «отмочить», они неизбежно сдирают «бабочке» верхний слой кожи.

Применение же специальных атравматических средств позволяет организовать практически безболезненный правильный уход за кожей больного ребёнка. При их использовании количество перевязок можно сократить до 1 раза в 3-5 дней. Сравните со «стандартными» средствами, которые нужно менять не менее 2-х раз в день с мучительными болями при перевязке, и, как следствие (это доказано научными исследованиями), – намного более длительным заживлением ран.

Ниже приведен список препаратов и перевязочных средств первой необходимости для ребёнка, больного БЭ:

1. Пронтосан (Prontosan). Раствор для промывания ран;
2. Судокрем (Sudocrem). Гипоаллергенный крем с цинком д/детей;
3. Бепантен (Bepanthen). Бепантен - мазь, Бепантен Плюс - крем;
4. Бепантент для Носа и глаз - (маленький тюбик в 5 гр.). Очень нужен всегда. Продается только в Германии и Австрии;
5. Пантодерм (российский аналог Бепантена);
6. Эплан. Средство от ожогов, препарат для заживления ран, лечение дерматитов, регенерация кожи. Производитель: ЗАО "ОБЕРОН";
7. Октенисепт (Octenisept). Антисептик;
8. Урготюль (URGOtül), Мепитель (Meritel), Мепилексы (Meriplex) - обычный, «Трансфер», «Лайт». Атрауман, Бранолинд Н, Гидротюль. Специальные повязки-покрытия для ран;
9. Бинты Пеха-крепп (Peha-crepp) от Paul Hartmann разных размеров.
10. Самофиксирующийся бинт Пеха-хафт (Peha-haft ) от Paul Hartmann разных размеров;
11. Салфетки Медикомп (Medicomp) от Paul Hartmann;
12. Трикотажные трубчатые бинты Штюльпа (Stulpa-Rollen, Stulpa-fix) от Paul Hartmann;
13. Мовиколь Юниор (Movicol Junior). Средство от запоров (в России не продается). [Скачать инструкцию по применению](#) 
14. Зубные гели Камистад (Kamistad-Gel N) или Дентинокс (Dentinox-Gel N);

15. Спрей Нилтак (Niltac) для облегчения снятия «присохших» повязок;
16. Трубочатые эластичные сетчатые бинты (от Tonus Elast) для дополнительной фиксации повязок, разных размеров;
17. MULTIBIONTA (Kinderdrink или Tropfen). Мультивитамины (Продаются в Германии)

Наш фонд сотрудничает с фирмами [Paul Hartmann](#) и [Mölnlycke Health Care](#), которые специализируются на средствах ухода для больных БЭ. Вы можете купить перевязочные средства для больных буллёзным эпидермолизом в интернет-магазинах этих компаний, перейдя по ссылкам. При такой покупке вам гарантируется скидка на приобретаемые товары.

Из собранных с вашей помощью медикаментов и перевязочных средств, мы регулярно формируем «корзины» для наших подопечных и отправляем их всем, кто зарегистрировался в фонде.

Существуют и другие крайне важные для детей-бабочек лекарства и перевязочные средства, которые по разным причинам никогда в товарных количествах не поступали на территорию России. Приобрести их за границей, привезти, сделать их доступными для наших больных – острейшая проблема! Если у вас есть возможность помочь в доставке этих препаратов в Россию, [свяжитесь, пожалуйста, с нами](#).

Если у вас есть какие-то вопросы, вы можете их задать по телефону или [info@deti-bela.ru](mailto:info@deti-bela.ru).

**Спасибо всем, кто готов помочь детям-бабочкам! Они очень нуждаются в вашей помощи!**