



Huid in de klas

Extra werkblad over EB (Epidermolysis Bullosa) voor groep 5 t/m 8
van:

Ontwikkeld door Huid Nederland i.s.m. dermatologen, verpleegkundig specialisten,
huidtherapeuten (NVH), vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, leerkrachten, een schoolleider
en een didacticus.

© Huid Nederland, 2026.

EB (epidermolysis bullosa)

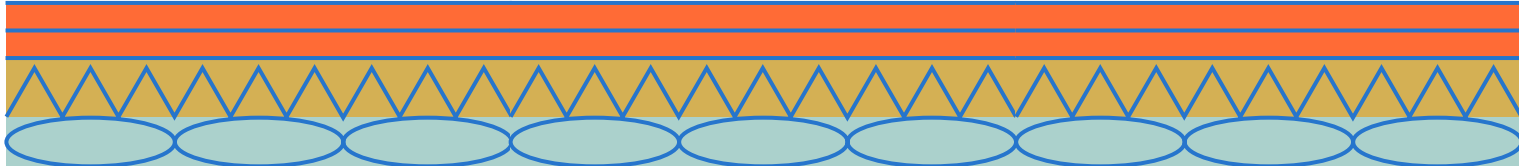
Deze les gaat over de huidaandoening EB, die ook wel de vlinderziekte wordt genoemd. Je leert wat er gebeurt bij mensen met deze huidaandoening en hoe ze ermee omgaan.



Vlinderkinderen

EB is de afkorting van **epidermolysis bullosa**. Het is een erfelijke en chronische huidaandoening die niet besmettelijk is. De huidlagen van mensen met EB zitten niet goed aan elkaar vast en daardoor wordt hun huid snel beschadigd. Dan ontstaan **blaren** (bobbels op de huid met vocht erin) en wonden die erg pijn doen. De blaren ontstaan door botsen, stoten, drukken en warmte. Dat kan gebeuren bij wandelen, ergens tegenaan leunen, handen schudden en tandenpoetsen. Mensen met EB kunnen vaak niet goed sporten of strakke kleding en schoenen dragen.

EB wordt ook wel de **vlinderziekte** genoemd omdat de huid van mensen met EB net zo kwetsbaar lijkt als de dunne vleugels van een vlinder. En kinderen met EB worden **vlinderkinderen** genoemd. Ze zijn vaak bezig met de verzorging van hun wonden die ze met gaas verbinden, maar nooit met pleisters. Dat is veel werk en daardoor zijn vlinderkinderen snel moe. Ze moeten altijd voorzichtig zijn met hun huid. Maar er blijven veel dingen over die ze net als andere kinderen kunnen doen, zoals spelen met andere kinderen, zingen, leuke kleren aantrekken, een huisdier hebben naar school gaan en vrolijk zijn.



- 1.** **Omcirkel waar of niet waar.**
- a** De huidlagen van mensen met EB zitten goed aan elkaar vast. **waar / niet waar**
- b** EB is een erfelijke en chronische aandoening. **waar / niet waar**
- c** Mensen met EB gaan vaak sporten. **waar / niet waar**
- d** Mensen met EB zijn snel moe. **waar / niet waar**

- 2.** **Kruis de juiste uitspraken aan.**
- ☐ **a** Als mensen met EB hun huid beschadigen ontstaan pijnlijke blaren en wonden.
- ☐ **b** EB is besmettelijk.
- ☐ **c** Huidverzorging is erg belangrijk voor mensen met EB.
- ☐ **d** Mensen met EB mogen geen leuke dingen doen.

- 3.** **Omcirkel een woord en maak de zin af.**

Ik vind het **wel / niet** belangrijk dat mensen met EB veel leuke dingen kunnen doen, want:

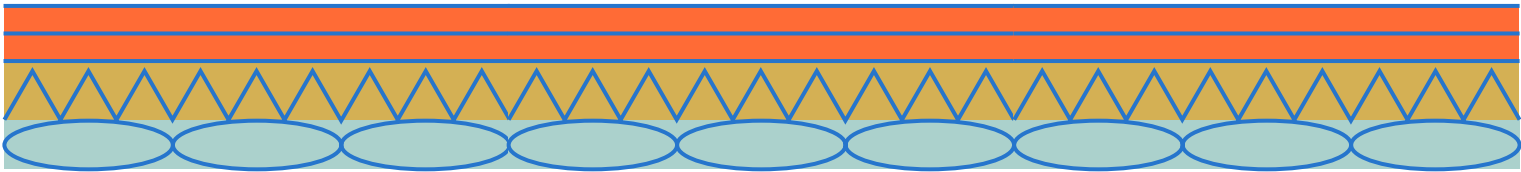
- 4.** **Lees de tekst over Jantine op de volgende bladzijde en bekijk de foto.**

a Welk handigheidje bedacht Jantine om te kunnen schrijven?

b Noem drie voorbeelden van 'het gewone leven' van Jantine.

c Noem een ander woord voor 'haarwerk'.

d Vertel in enkele woorden wat je vindt van Jantine.



Een vraaggesprek met Jantine

Hoe was het om als kind EB te hebben?

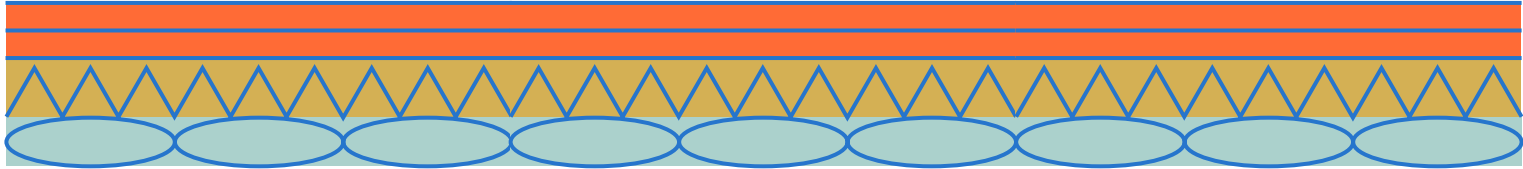
Ik weet niet beter, je moet leven met wat je gekregen hebt. Wat ik me goed kan herinneren is dat ik meerdere keren aan mijn handen ben geopereerd. Mijn vingers groeiden namelijk al heel snel aan elkaar. De operaties en het verzorgen van de wonden deden ontzettend veel pijn. Toen ik acht was, besloot ik dat ik de operaties en de pijn niet vond opwegen tegen het hebben van 'gewone' vingers. Toen mijn vingers aan elkaar gegroeid waren, wilde ik blijven schrijven. Ik probeerde van alles. Op een gegeven moment schoof ik mijn horloge van mijn pols naar mijn hand en deed daar een pen tussen. Na een paar keer oefenen lukte het!

Welke invloed heeft EB op je leven?

Ik leef met de dag en doe zoveel mogelijk leuke dingen. Ik heb leuke hobby's, ik ga graag uit eten, ik heb de opleiding administratief medewerker gevolgd en werk in de wolwinkel van mijn moeder. Door de zorg die ik nodig heb, woon ik bij mijn ouders. Ze helpen me met aan- en uitkleden en verpleegkundigen verwisselen vier keer per week het verband dat van mijn voeten tot aan mijn nek zit. Dan zie ik mijn lijf met wonden en blaren en dan zie ik Jantine met EB, dat blijft moeilijk. Maar zodra er weer nieuw verband op zit en ik de badkamer uit stap, ga ik het gewone leven weer in.

Moet je vaak naar het ziekenhuis?

Samen met een ouder of een zus ga ik ongeveer tien keer per jaar naar het Expertisecentrum voor Blaarziekten van het UMVG (Universitair Medisch Centrum Groningen). Bij de dermatoloog vind ik het elke keer spannend om te horen of ik huidkanker heb ontwikkeld, want daar heb je met EB een grotere kans op. Gelukkig ken ik de artsen en verpleegkundigen goed. Ze geven praktische adviezen over wat ik beter wel en niet kan doen - maar soms geef ik hun advies, want mijn ouders en ik hebben veel handigheidjes zelf uitgevonden. Bijvoorbeeld hoe je het beste oksels, benen en billen verbindt zonder dat het verband verschuift. Of hoe je mooi een haarwerk op doet met pleisters of verband eronder.

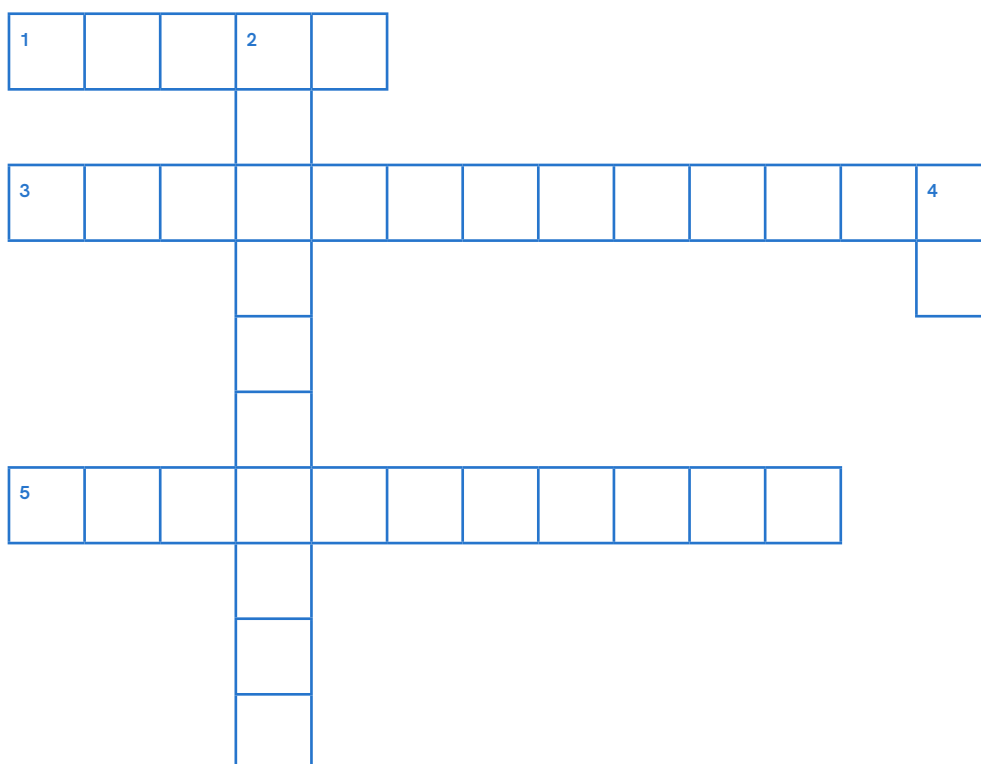


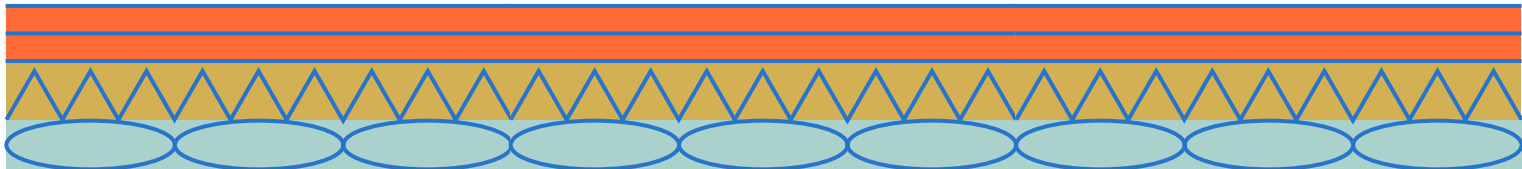
5.

Afsluiting

Noteer de woorden met de volgende betekenissen in de puzzel.

1	bobbel op de huid met vocht erin
2	ziekte
3	ander woord voor epidermolysis bullosa
4	afkorting van epidermolysis bullosa
5	kind met epidermolysis bullosa





6.

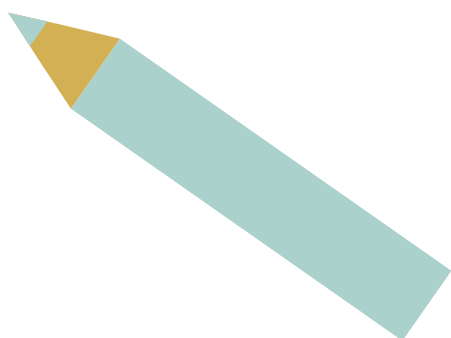
Informatieopdracht

Bekijk eerst op YouTube de video *Je zal het maar hebben Junior* waarin Amelie vertelt over EB (van 00.38 tot 03:26 min). De link naar de video vind je op www.huidindeklas.nl.

a Noem een verschil tussen de huid van presentator Raïsha en die van Amelie.

b Wat is een klein voordeel van de wonden van Amelie?

c Vertel in enkele woorden wat je vindt van Amelie.



[directe link naar de video](#)

Antwoorden

1. **a** niet waar
b waar
c niet waar
d waar

2. Juist zijn **a** en **c**.

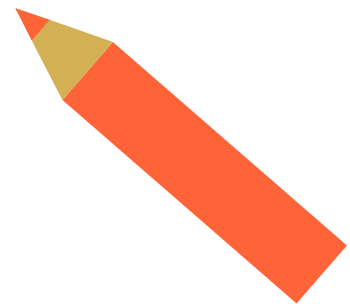
3. Bijvoorbeeld: Wel belangrijk omdat mensen met EB dan ook plezier hebben in hun leven.

4. Bijvoorbeeld:

- a** Ze schoof haar horloge naar haar hand en deed daar een pen tussen.
b Ze heeft leuke hobby's. Ze gaat graag uit eten. Ze werkt in een winkel.
c Pruik
c Opgewekt, flink en handig

6. Bijvoorbeeld:

- a** De huid van Raïsha is sterk en de huid van Amelie is heel kwetsbaar.
b Veel van haar wonden stoten muggen af.
c Opgewekt, flink en slim



5.

¹ B	L	A	² A	R										
			A											
³ V	L	I	N	D	E	R	Z	I	E	K	T	⁴ E		
			D									B		
			O											
			E											
⁵ V	L	I	N	D	E	R	K	I	N	D				
			I											
			N											
			G											