

INTERESSENGEMEINSCHAFT EPIDERMOLYSIS BULLOSA e. V.

Deutsche Mitgliedsorganisation der
Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association (DEBRA)

Wenn die Haut so empfindlich
wie ein Schmetterlingsflügel ist.



Was ist Epidermolysis Bullosa?

Merkmal der genetisch bedingten Krankheit ist eine Blasenbildung der Hautschichten. Die Blasen entstehen durch Druck, Reibung oder auch ausgelöst durch Stresssituationen. Ähnlich der Empfindsamkeit eines Schmetterlingsflügels reagiert die Haut dementsprechend, was den Betroffenen auch den Namen „Schmetterlingskinder“ einbringt. Die Verlaufsform der Krankheit ist unterschiedlich. Bei einfacheren Formen heilen die Blasen ohne andauernde Schädigung ab. Jedoch besteht bei schweren Formen eine Neigung zur Narbenbildung und zu Verwachsungen. Die ständige Neubildung von Blasen und damit einhergehenden offenen Wunden können bei den Betroffenen zu Verwachsungen der Finger und Zehen, jedoch auch zu deren Verlust führen. Der Mund, die Augen, die Speiseröhre, der Magen-, Darm- und Urogenitaltrakt, die Atemwege oder die Lunge können ebenfalls betroffen sein. Kauen und Schlucken verursachen starke Schmerzen und sind mitunter nicht möglich.



Oft reicht schon ein plötzlicher Zusammenstoß oder ein einfacher Händedruck, um Blasen an jedem Teil des Körpers entstehen zu lassen. Bedingt durch die Blasenbildung kommt es zu einem Verlust von Protein, aber auch von Eisen (Anämie). Der ständige Kampf gegen Infektionen, Juckreiz und Schmerzen sowie die ungenügende Nahrungsaufnahme, bedingt durch Schäden in der Speiseröhre, fordert dem an EB Betroffenen ein Vielfaches an Kraftreserven ab. Hinzu kommen mögliche negative Auswirkungen durch Medikamente.

Epidermolysis Bullosa (EB)

unterteilt sich in drei Hauptformen.

EB-Simplex, also „einfach“, welche sich auf die Epidermis beschränkt und ohne Narbenbildung abheilt.

EB-Junctionalis, also „Spalten bildend“, welche zwischen der Oberhaut und der Lederhaut auftritt. Das Gewebe heilt mit Narbenbildung ab.

EB-Dystrophica, also „degenerativ“, welche Haut und Schleimhäute betrifft und zur Blasen- und Narbenbildung führt.

10 weitere Unterformen sind ebenfalls bekannt.



In Deutschland leben schätzungsweise mehr als 4.700 teils schwer betroffene Patienten. Die Krankheit ist bis heute unheilbar. In der Therapie beschränken sich Behandlungsmaßnahmen auf die Symptome sowie der Versorgung der verwundeten Hautpartien. Für eine kleine Gruppe in unserer Gesellschaft bedeutet die Diagnose EB ein Leben mit einer Schwerbehinderung. Große Probleme entstehen bei den sonst alltäglichen Dingen, z. B. beim Gehen und Greifen, beim Essen und bei der Körperpflege. Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme und bei der Hygiene begleiten die Säuglings- und die Kleinkinderzeit. Jugendliche und junge Erwachsene stehen bei den Fragen nach dem beruflichen Werdegang und bei der Suche nach einem Partner vor teilweise unlösbaren Aufgaben. Hinzu kommen die üblicherweise Behinderten entgegengebrachten Vorurteile sowie die Angst vor Ansteckung. Rein visuell werden die „ästhetischen Maßstäbe“ der Gesellschaft nicht erreicht.

Aufgaben und Ziele der Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa

Möglichst alle Betroffenen in der Bundesrepublik zu erreichen

Erfahrungsaustausch und Kontaktpflege unter den Betroffenen

Beratung und Hilfe in medizinischen, psychologischen und sozialen Fragen

Sammlung und Verteilung von medizinischem Wissen und pflegerischen Hilfen

Öffentlichkeitsarbeit, um Vorurteile und Benachteiligungen abzubauen

Kontaktaufnahme zu Fachkräften und Förderung der Erforschung von EB

Austausch mit ausländischen Selbsthilfegruppen

Unterstützung sinnvoller Forschungsprojekte

Wir bitten Sie um Ihre Hilfe

Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e. V.

DEBRA Deutschland

Schulstraße 23

35216 Biedenkopf

Bankverbindung: VR Bank Lahn-Dill

IBAN: DE79 5176 2434 0007 1781 31

BIC: GENODE51 BIK

Telefon: 06461 9260887

Fax: 06461 9260889

E-Mail: ieb@ieb-debra.de

Internet: www.ieb-debra.de