

## Selbstdarstellung

### Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. DEBRA Deutschland

Die Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. (kurz: IEB) wurde im Juni 1985 von einer Ärztin, einigen Betroffenen und Eltern von Kindern, die an Epidermolysis Bullosa leiden, gegründet. Insgesamt wurden die Gründungsvereinbarung und Satzung der IEB von 27 Personen unterzeichnet. Es erfolgte die Aufnahme ins Vereinsregister des Amtsgerichtes Tübingen. Die Gemeinnützigkeit wurde der IEB zuerkannt. Satzungsgemäß dient sie gemeinnützigen und mildtätigen Zwecken und ist selbstlos tätig.

### Die IEB ist bundesweit aktiv.

Um die vielfältigen Aufgaben der Interessengemeinschaft, die vorher ehrenamtlich geleistet wurden, zu intensivieren und koordinieren, konnte die IEB im Januar 1989 eine Geschäfts- und Beratungsstelle einrichten. Die Beratungsstelle hatte zu Beginn ihren Sitz in Stuttgart, von 1993 bis 2000 in Dresden und ist seit Oktober 2000 in Biedenkopf (Hessen).

Sie wird geleitet von Bettina Höflein und Susanne Köhl.

Wir haben zurzeit 270 Mitglieder in der IEB aufgenommen. Größtenteils Familien und ihre Angehörigen.

### Ziele und Aufgaben der IEB

- ° Erreichung möglichst aller Betroffenen in der Bundesrepublik Deutschland
- ° Erfahrungsaustausch und Kontaktpflege unter den Betroffenen
- ° Beratung und Hilfe in medizinischen, psychologischen und sozialen Fragen
- ° Förderung einer Kooperation zwischen Ärzten, Therapeuten, Pflegenden und Patienten
- ° Sammlung und Verteilung von medizinischem Wissen und pflegerischen Hilfen
- ° Öffentlichkeitsarbeit, um Vorurteile und Benachteiligungen abzubauen
- ° Austausch mit ausländischen Selbsthilfegruppen
- ° Unterstützung für uns sinnvoller Forschungsprojekte

### Zu den Aufgaben gehören weiterhin:

- ° Besuche von Familien mit Neugeborenen mit Beratung und Hilfestellung
- ° Besuch in Kliniken
- ° Weitergabe von Infomaterialien an die verschiedenen Fachkreise
- ° Beratung bei der Wundversorgung und Ernährung

° Bei Bedarf schalten wir uns auch bei den Krankenkassen ein, wenn Schwierigkeiten bei den Verordnungen oder mit dem MDK auftreten.

### Was bedeutet Epidermolysis Bullosa?

Epidermolysis Bullosa (EB) ist ein medizinischer Fachausdruck, der eine meist angeborene, unheilbare und unterschiedlich vererbte Hauterkrankung bezeichnet, die in verschiedenen Formen und Schweregraden auftritt. Der Begriff Epidermolysis bullosa lässt sich mit „Ablösung der Oberhaut in Form von Blasen“ übersetzen. Die Diagnose „EB“ bedeutet für die Betroffenen mit schwer verlaufender Form ein Leben mit Schwerstbehinderung.



### Auswirkung und Symptome

Schon durch geringfügige mechanische Belastung der Haut ergeben sich ständig am ganzen Körper wiederkehrende Blasenbildung und immer neu auftretende offene Wunden. Unter Abheilung mit Vernarbungstendenz sind erhebliche Funktionsstörungen, insbesondere der Hände und Füße, die Folge. Der Verlust von Finger- und Fußnägeln sowie das Zusammenwachsen von Fingern und Zehen führen allmählich zu schwerster Behinderung. Alltägliche Dinge, wie Gehen oder Greifen bringen oftmals unüberwindliche Schwierigkeiten mit sich.

Häufige Begleitmerkmale der EB sind Verletzungen und Vernarbungen der inneren Schleimhäute, z. B. der Speiseröhre und/oder des Darms, was zu erheblichen Problemen bei

der Ernährung führen kann. Untergewicht und Kleinwuchs sind nicht selten Nebenerscheinungen dieses schweren Krankheitsbildes, wenn nicht frühzeitig Maßnahmen ergriffen werden, zum Beispiel die Gabe von Nahrungsergänzungsmitteln, hochkalorischer Nahrung oder sogar das Legen einer PEG-Anlage.

### **Vererbung**

Die sehr seltene Erbkrankheit Epidermolysis bullosa umfasst eine Reihe verschiedener Formen, die alle spezifische, genetische Vererbungsmuster aufweisen.

Die Beachtung der einzelnen Formen ist jedoch äußerst wichtig, da immer jeweilige Unterschiede bestehen bezüglich der Erbllichkeit, des Schweregrades und des Verlaufs der Epidermolysis. Zusätzlich werden verallgemeinernde Aussagen ebenso durch individuell verschiedene Reaktionsmöglichkeiten der betroffenen Menschen erschwert. Grundsätzlich sei hier aber zu beachten, dass EB weder ansteckend ist, noch die geistige Leistungsfähigkeit eines Betroffenen beeinflusst.

### **Behandlung**

Obwohl die genauen Ursachen der EB zur Zeit weitgehend bekannt sind, bestehen kaum Möglichkeiten für ursachenbezogene- und behebende Therapien. Diese beschränken sich vielmehr auf die Behandlung auftretender Symptome. Ein hoher Pflegeaufwand mit häufigem Verbandswechsel, Entleerung der Blasen mit sterilen Kanülen und Behandlung offener Wunden ist für die Betroffenen alltäglich. Viele Arztbesuche und Klinikaufenthalte bedeuten eine ständige Mehrbelastung, nicht nur in psychischer und physischer, sondern auch finanzieller Art.

### **Soziale Probleme**

Die Seltenheit dieser Erbkrankheit bedeutet Unkenntnis in der Öffentlichkeit und oft auch bei Ärzten, Pflegepersonal und Therapeuten. Es werden in der Bundesrepublik Deutschland etwa 800 bis 1.000 Betroffene vermutet, die mit der schweren dystrophischen Form leben müssen. Mit der leichter verlaufenden Form werden ca. 4.000 Betroffene vermutet.

Der ganze Lebensweg eines EB- kranken Menschen wird von den üblichen Vorurteilen und Benachteiligungen gegenüber Behinderten begleitet. Derartige Reaktionen der Umwelt werden bei einer Hautkrankheit zusätzlich verstärkt durch die Angst vor Ansteckung und das Nichterfüllen „ästhetischer Werte“ in der Gesellschaft.

Hieraus resultieren häufig starke Isolierung und große psychische Belastung der Betroffenen und ihrer Familien. Das ständige Angewiesensein der Betroffenen auf die Hilfe anderer erschwert eine selbstständige Lebensführung erheblich.