

## **Selbstdarstellung**

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

Die Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. (IEB) wurde im Juni 1985 von einer Ärztin, einigen Betroffenen und Eltern von Kindern, die an EB leiden gegründet. Insgesamt wurde 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 – 2000 in Dresden und ist seit Oktober 2000 in Biedenkopf (Hessen).

Seit Juni 2007 befindet sich die Geschäftsstelle im Mühlweg 23 in 35216 Biedenkopf. Sie wird geleitet von Bettina Höflein und Susanne Köhl.

Wir haben zur Zeit ca. 300 Mitglieder in der IEB aufgenommen, größtenteils Familien und Angehörige, in denen Betroffene (ca. 244) leben.

### **Ziele und Aufgaben der IEB**

- Erreichung möglichst aller Betroffenen in der Bundesrepublik
- Erfahrungsaustausch und Kontaktpflege unter 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
- 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 KK 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. Das Wort EB 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 ergibt 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 oder / und 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 verschiedenen 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/ -behebende Therapien. Diese beschränken sich vielmehr auf die Behandlung auftretender Symptome. Ein hoher Pflegeaufwand mit häufigem Verbandswchsel, Entleerung der Blasen mit sterilen Kanülen und Behandlung offener Wunden ist für die Betroffenen alltäglich.

Viele Arzt- und Krankenhausbesuche 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 – 1000 Betroffene vermutet, die mit der schweren dystrophischen Form leben müssen.

Mit der leichter verlaufenden Form werden ca. 4000 Betroffenen 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.