



# Haut, so empfindlich wie ein Schmetterlingsflügel

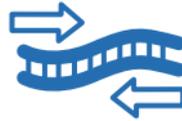
Wir können nicht heilen, aber helfen!

  
**debra**  
Deutschland.

## Was ist Epidermolysis bullosa?



Epidermolysis bullosa ist eine genetisch bedingte Krankheit.



Die Blasen entstehen durch Druck, Reibung oder werden auch ausgelöst durch Stresssituationen.



Merkmale sind die **Blasenbildung** und die äußerst fragile Haut.



Die Haut ist empfindlich wie ein Schmetterlingsflügel, daher auch der Name „**Schmetterlingskinder**“.

## Wie entstehen die Blasen?

Die menschliche Haut setzt sich aus mehreren Schichten zusammen, die von Fasern zusammengehalten werden. Der Gendefekt bei Betroffenen bewirkt, dass die Funktion dieser Fasern beeinträchtigt ist. Die Hautschichten sind ungenügend

verankert und trennen sich leicht voneinander. Die Lücken zwischen den Schichten füllen sich mit proteinreicher Flüssigkeit und es kommt zur Bildung einer Blase.

## Welche Formen gibt es?

**EB simplex** (einfach): Beschränkt sich auf die Epidermis und heilt ohne Narbenbildung ab.

**EB junctionalis** (spaltenbildend): Tritt zwischen der Oberhaut und der Lederhaut auf. Das Gewebe heilt mit Narbenbildung ab.

**EB dystrophica** (degenerativ): Betrifft Haut und Schleimhäute und führt zu Blasen- und Narbenbildung.

Die ständige Neubildung von Blasen und offenen Wunden kann zu Verwachsungen oder sogar Verlust der Finger und Zehen führen. Der Mund, die Augen, die Speiseröhre, der Magen-, Darm- und Urogenitaltrakt, die Atemwege oder die Lunge können ebenfalls betroffen sein.

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

- Erfahrungsaustausch und Kontaktpflege unter den Betroffenen
- Beratung und Hilfe in medizinischen, psychologischen und sozialen Fragen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Unterstützung sinnvoller Projekte zur Erforschung von Epidermolysis bullosa
- Austausch mit internationalen Selbsthilfegruppen

Das Krankheitsbild Epidermolysis bullosa zählt zu den „seltenen Erkrankungen“ und ist vielen Menschen noch unbekannt.

Die Arbeit der Interessengemeinschaft wird durch Spenden und Mitgliedsbeiträge finanziert.

### **Sie möchten spenden?**

Scannen Sie einfach den QR-Code und wählen Sie eine der sicheren Spendenmöglichkeiten:



### **Sie möchten Mitglied werden oder weitere Informationen erhalten?**

Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e. V.  
DEBRA Deutschland  
Schulstraße 23  
35216 Biedenkopf

Telefon: 06461 9260887

Fax: 06461 9260889

E-Mail: [ieb@ieb-debra.de](mailto:ieb@ieb-debra.de)

**[www.ieb-debra.de](http://www.ieb-debra.de)**

Der Druck des Flyers wurde finanziell unterstützt von:

