

# Haut, so empfindlich wie ein Schmetterlingsflügel

Wir können nicht heilen, aber helfen!

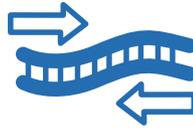


  
Deutschland.

## 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**“.

# EPIDERMOLYSIS BULLOSA



**Epidermis (Oberhaut)**



**Auflösung**



**blasenbildend**

## 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.

Bei dem einen kommen Blasen, wenn die Naht der Kleidung an der Haut reibt oder der Schuh drückt, bei anderen reicht schon ein plötzlicher Zusammenstoß, eine Umarmung oder ein einfacher Händedruck, um Blasen an jedem Teil des Körpers entstehen zu lassen.

## Welche Formen gibt es?

Epidermolysis bullosa (EB) unterteilt sich in drei Hauptformen:

**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 verursacht nicht nur Schmerzen, sondern kann zu Verwachsungen der Finger und Zehen, in Einzelfällen sogar zu deren Verlust, führen. Der Mund, die Augen, die Speiseröhre, der Magen-, Darm- und Urogenitaltrakt, die Atemwege oder die

Lunge können ebenfalls betroffen sein. Die Krankheit ist bis heute unheilbar. Es besteht nur die Möglichkeit, die Auswirkungen zu lindern, das heißt, die Wunden zu versorgen und Schmerzen ggf. mit Medikamenten zu behandeln.

## Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e. V. DEBRA Deutschland

Die „IEB e. V. DEBRA Deutschland“ möchte den Betroffenen und ihren Angehörigen bei der Bewältigung ihres Alltags tatkräftig beistehen.

### Aufgaben:

- möglichst alle Betroffenen in Deutschland 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 internationalen Selbsthilfegruppen
- Unterstützung sinnvoller Forschungsprojekte

Das Krankheitsbild Epidermolysis bullosa zählt zu den „seltene 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)**

