WAS IST EB?

EPIDERMOLYSIS BULLOSA INFOGRAFIKEN

debra International.

So fühlt sich das Leben für Menschen mit EB an.

LOWE GGK

INHALT

ALLGEMEINE INFORMATION 01
WAS IST EB? 02
ARTEN VON EB 03
SYMPTOME UND KOMPLIKATIONEN 04
EB PFLEGE-MAßNAHMEN 05
INTERDISZIPLINÄRE PFLEGE 06
NEUGEBORENE MIT EB 07
LEBEN MIT EB 08
EB SIMPLEX (EBS) 09
DYSTROPHE EB (DEB) 10
JUNKTIONALE EB (JEB) 11
KINDLER EB (KEB) 12
LABORDIAGNOSTIK 13
VERERBUNGSMUSTER BEI EB 14
FORSCHUNG 15
KLINISCHE STUDIEN 16
BEKANNTHEIT VON EB (AWARENESS) 17
SYMBOLLEGENDE 18
KONTAKTINFORMATION 19
NOTIZEN 20

ALLGEMEINE INFORMATION

WARUM SIND DIE INFOGRAFIKEN WICHTIG?

Die EB Infografiken beinhalten Informationen zu verschiedenen Bereichen der klinischen und sozialen Betreuung bei EB. Sie basieren überwiegend auf Bildern, anstatt auf Text, und sind für EB-Betroffene in ressourcenarmen Gebieten vorgesehen.

Die Idee EB Infografiken zu entwickeln kam vom Team von DEBRA International EB Without Borders. Die Mission ist es Menschen, die mit EB leben, sowie deren Familien und Ärzt*innen zu helfen. Besonders in Ländern, in denen es keine DEBRA Gruppe zur Unterstützung gibt und nur wenig Wissen über die klinische und soziale Betreuung von EB zur Verfügung steht.

FÜR WEN SIND DIE INFOGRAFIKEN?

Die EB Infografiken sind für alle Personen, die mit einer Form von EB leben, oder die für andere Menschen sorgen, die von EB betroffen sind. Die EB Infografiken sind speziell auf Personen in ressourcenarmen Gebieten ausgerichtet, die Informationen darin sind jedoch für alle relevant, die mit EB leben oder für von EB betroffene Menschen sorgen.

WOHER KOMMT DIE INFORMATION IN DIESER BROSCHÜRE?

Die Informationen in dieser Broschüre stammen aus den Publikationen “Clinical Practice Guidelines for Epidermolysis Bullosa Laboratory Diagnosis” (Has et al. 2019) und “Consensus reclassification of inherited epidermolysis bullosa and other disorders with skin fragility” (Has et al. 2020) sowie aus Expert*innenmeinungen. Die Informationen und Empfehlungen in den Guidelines stammen aus einer Vielzahl an Quellen, wie der klinischen Forschung und Expertenmeinungen.

WIE SOLL DIESE INFORMATION GENUTZT WERDEN

Vor Nutzung der Infografiken empfehlen wir, eine ärztliche oder andere medizinische Fachkraft zu konsultieren, um den Inhalt der Infografiken mit dieser zu besprechen.

HAFTUNGSAUSSCHLUSS

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen, die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten, missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

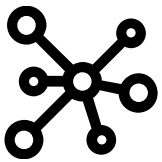
URHEBERRECHT

© Copyright DEBRA International 2020. Alle Rechte vorbehalten. Dieses Werk ist zugelassen unter den Bedingungen der Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives License, die die Verwendung und Verbreitung in jeglichem Medium erlaubt, vorausgesetzt das Originalwerk ist ordnungsgemäß zitiert, die Nutzung ist nicht kommerziell und es werden keinerlei Änderungen oder Anpassungen vorgenommen.

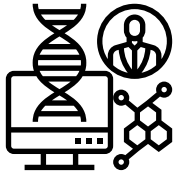
Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

WAS IST EB?

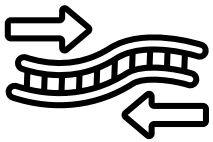


Der Name EB bezeichnet nicht eine einzelne Erkrankung, sondern eine große Gruppe von klinisch und genetisch unterschiedlichen Erkrankungen

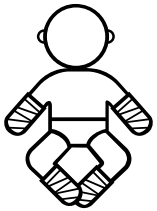


Es gibt mehr als 30 Subtypen

Ihr gemeinsames Merkmal ist die Entstehung von Blasen und äußerst fragile Haut

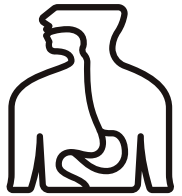


Blasen und Wunden können durch Druck, Reibung oder Hitze an Haut und/oder Schleimhäuten entstehen



Die Symptome können sofort nach der Geburt oder während der ersten Lebenstage erstmals auftreten

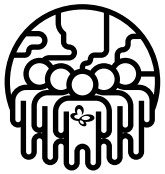
Die Schwere der Symptome kann sich von mild bis schwer erstrecken



Blasen können sich am gesamten Körper und manchmal an den Schleimhäuten bilden

epidermolysis bullosa

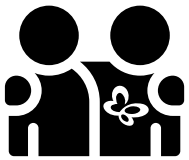
Epidermis — Auflösung — Blasenbildend



500,000 geschätzte EB-Fälle weltweit

Männliche und weibliche Patient*innen sind gleichermaßen betroffen

Kann in allen Rassen und Ethnien auftreten



Nicht ansteckend

Es gibt bisher keine Heilung

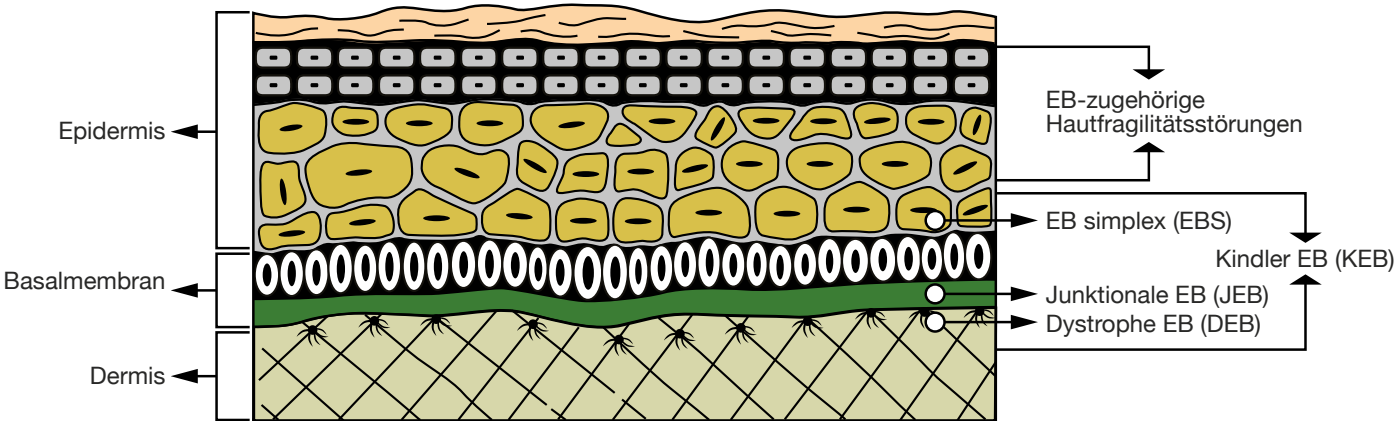
EB-Betroffene sind als “Schmetterlinge” bekannt, da ihre Haut so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings ist

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

FORMEN VON EB

QUERSCHNITTS-DIAGRAMM DER HAUT



DEBRA International *- adaptiert von Debra America und dem US National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Disease und Has et al. 2020*

NORMALE HAUT

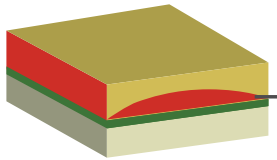
Herkömmliche Haut hat Proteine, die wie ein Klebstoff die Schichten der Haut zusammenhalten und sie so stabil machen.

EB HAUT

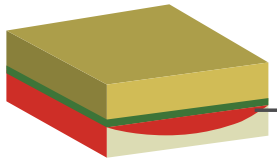
Bei EB funktionieren diese "Klebstoffproteine" nicht richtig oder fehlen komplett. Das bedeutet, dass sich die Hautschichten leicht voneinander lösen und sich so Blasen und Risse bilden können. Dies kann durch Verletzungen, Druck, Reibung, Hitze oder auch spontan passieren.

EB acquisita (EBA) – die Symptome können zwar ähnlich sein, EBA ist jedoch nicht genetisch bedingt. Es handelt sich um eine Autoimmunerkrankung, die üblicherweise erst später im Leben auftritt. Ihre genaue Ursache ist nicht bekannt.

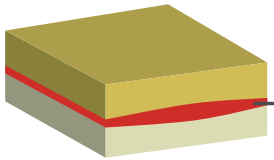
HÄUFIGKEIT UND KLASSIFIKATION DER EB FORMEN



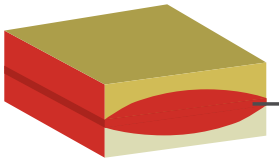
70%
Blasen (EBS)



25%
Blasen (DEB)



5%
Blasen (JEB)

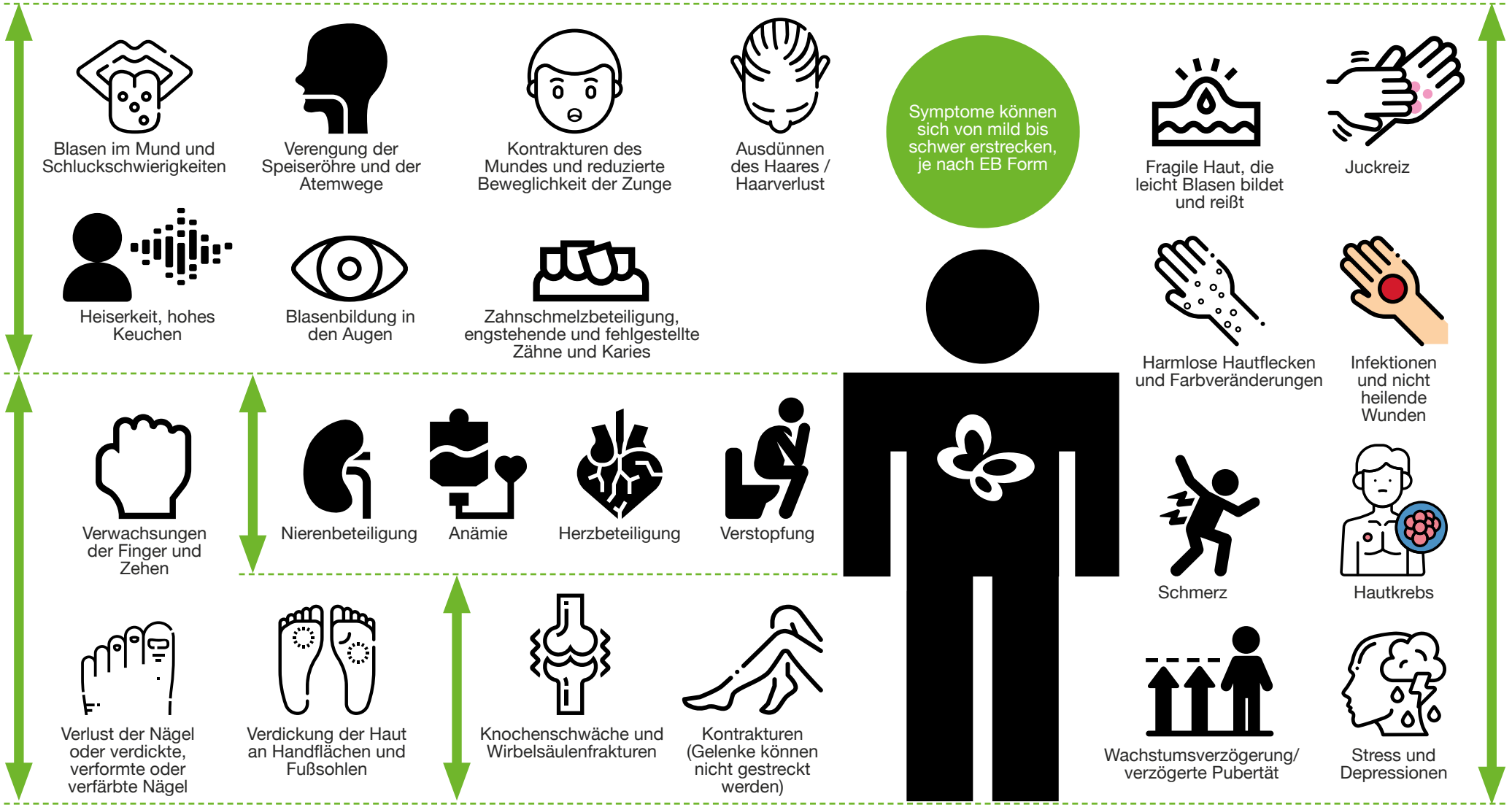


SELTEN
Blasen (KEB)

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

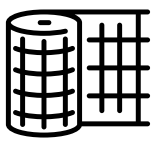
SYMPTOME AND KOMPLIKATIONEN



Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

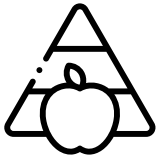
Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

EB PFLEGE PRAKTIKEN


Wundpflege und Versorgung der Blasen

Juckreizbehandlung

Augenpflege


Passende Ernährung

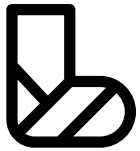
Ergotherapie

Zahnpflege

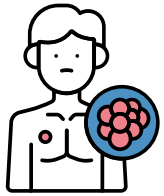
Schmerzbehandlung

Speiseröhrenverengungen

Physiotherapie


Fußpflege

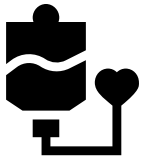
Psychosoziale Betreuung


Hautkrebsbehandlung

Allgemeine Gesundheitsvorsorge

Handoperation und Nachbehandlung

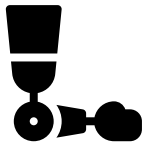
Gastrostoma Pflege


Anämiebehandlung

Nierenbehandlung

Kardiologische Behandlung

Palliativpflege


Prothesen und Orthesen

Neonatale Pflege

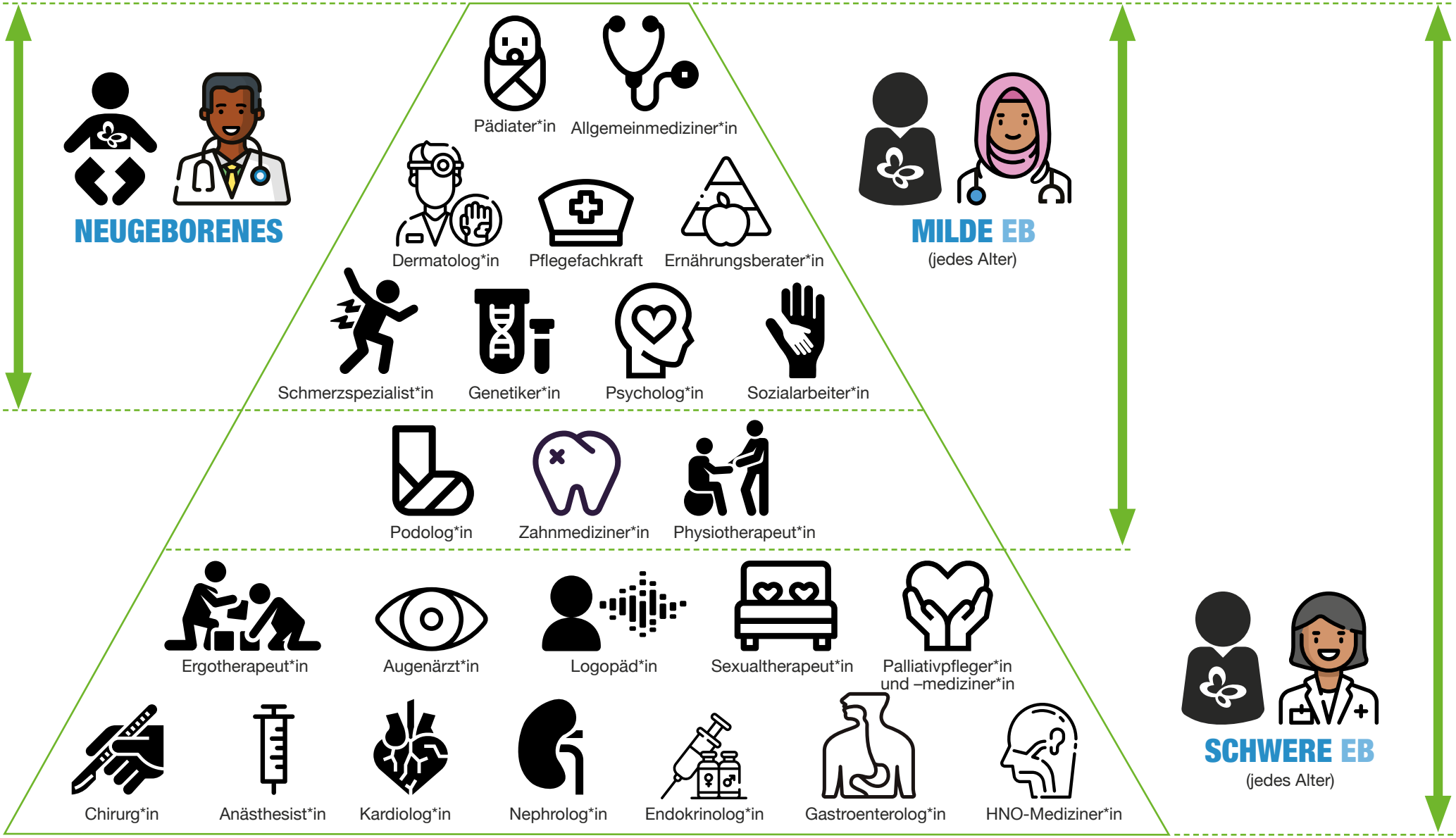
INTEGRIERTER VERSORGUNGSPLAN

Die Varianz an Symptomen und Komplikationen bei EB erfordern eine Behandlung über medizinische Fachbereiche hinweg. Bei einer interdisziplinären Versorgung arbeiten Fachpersonen verschiedener Disziplinen zusammen um einen Versorgungsplan zu koordinieren und voneinander zu lernen.

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

INTERDISZIPLINÄRE VERSORGUNG

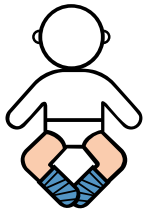


Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

NEUGEBORENES MIT EB

SYMPTOME

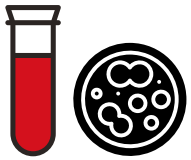


Die Haut kann komplett fehlen, vor allem an Füßen, Knöcheln und Unterschenkeln

Die Haut kann direkt nach der Geburt oder während der ersten Tage Blasen bilden

WAS PASSIERT BEI VERDACHT AUF EB?

Ein*e Dermatolog*in sollte andere Hauterkrankungen ausschließen

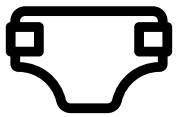


Eine Labordiagnose sollte durchgeführt werden. Siehe Seite 13

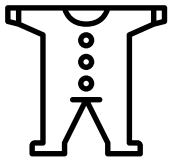
Ein integrierter Versorgungsplan sollte von einem interdisziplinären Team koordiniert werden

NEUGEBORENENPFLEGE

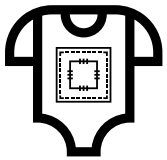
Siehe “Healthy Body and Skin” Infografik für Informationen zur Wundpflege



Windeln sollten gut sitzen, um Reibung zu reduzieren. Wenn notwendig können die Ränder mit Stoff gefüttert werden

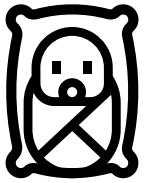


Babykleidung mit Frontverschluss wählen. Nackte Babys können sich selbst verletzen, indem sie ihre Arme und Beine reiben



Kleidung kann links herum getragen werden um Hautprobleme durch Reiben und Druck der Nähte zu vermeiden

Fäustlinge und kurzgeschnittene Nägel helfen Verletzungen durch Kratzen zu vermeiden



Legen Sie Ihr Baby auf weiche Unterlagen (Kissen, Schafsfell, weiche Decken)

Ihr Baby kann und soll berührt werden, um die Bindung zu stärken

Stillen ist auch für EB-Babys möglich und sollte versucht werden

Die Eltern müssen in Bezug auf Wundpflege/Baden/ allgemeine Pflege trainiert werden

Ein*e Sozialarbeiter*in kann Eltern in Bezug auf ihre Rechte betreuen, da Wundversorgungsprodukte teuer sein können

WICHTIG!

Verwendung eines Inkubators vermeiden, sollte dies nicht unbedingt notwendig sein

Keine Heftpflaster verwenden

Nicht unter den Armen hochheben

Keine Namensschilder an Handgelenken oder Knöcheln fixieren. Stattdessen am Bett oder der Kleidung festmachen

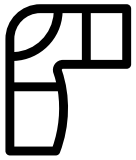
Keine Nabelschnurklemmen verwenden

Dem normalen Impfplan folgen

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

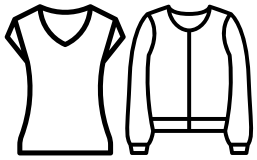
Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

Siehe “Healthy Body and Skin” Infografik für Informationen zur Wundpflege

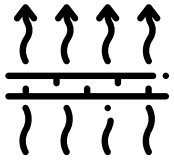


Empfindliche Hautstellen durch Handschuhe und Polsterung schützen

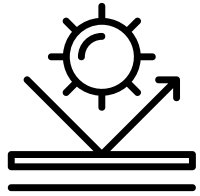
Die Haut eincremen, um Juckreiz und Reibung zu reduzieren und die Haut davor zu bewahren, rissig zu werden



In Schichten kleiden, die bei Bedarf leicht an- und ausgezogen werden können



Kleidung aus weichen und atmungsaktiven Materialien tragen

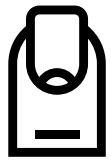


Im Sommer Kleidung mit UV-Schutz tragen

Kleine Hilfsmittel können die Eigenständigkeit bei alltäglichen Aktivitäten verbessern

Brillen können gepolstert werden, um Nase und Ohren zu schützen

Schuhe sollten weich und atmungsaktiv sein. Siehe “Healthy Body and Skin” Infografik



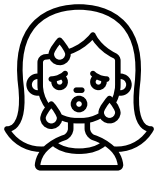
Finger- und Zehennägel kurz und abgerundet halten. Siehe “Healthy Body and Skin” Infografik

Auf Autositzen und harten Oberflächen eine Polsterung verwenden

Körperliche Aktivität ist gut für die Mobilität und Knochengesundheit

WICHTIG!

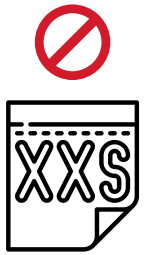
Ein Ventilator oder eine Klimaanlage können helfen, die Haut kühl zu halten



Hitze, Schwitzen und Feuchtigkeit verstärken die Blasenbildung

Heiße Bäder vermeiden

Enge Kleidung vermeiden



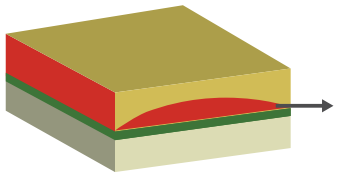
Kleidung mit rauen Etiketten, engem Gummizug oder Nähten vermeiden. Kleidung kann auf links gedreht werden um Kontakt mit Nähten zu vermeiden

Keine Heftpflaster verwenden

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

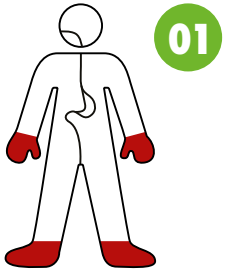
EB SIMPLEX (EBS)



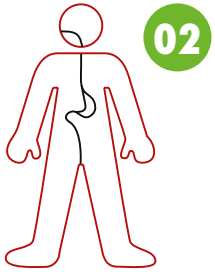
70%

Blasen in der Oberhaut

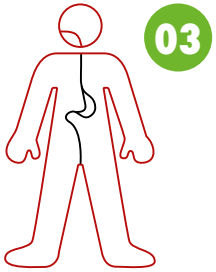
Häufigste EB Form



LOKALISIERTE EBS
ehemalige Namen: Weber-Cockayne
betroffene Gene: KRT5, KRT14
Vererbungsmuster: dominant, de novo, rezessiv (selten)



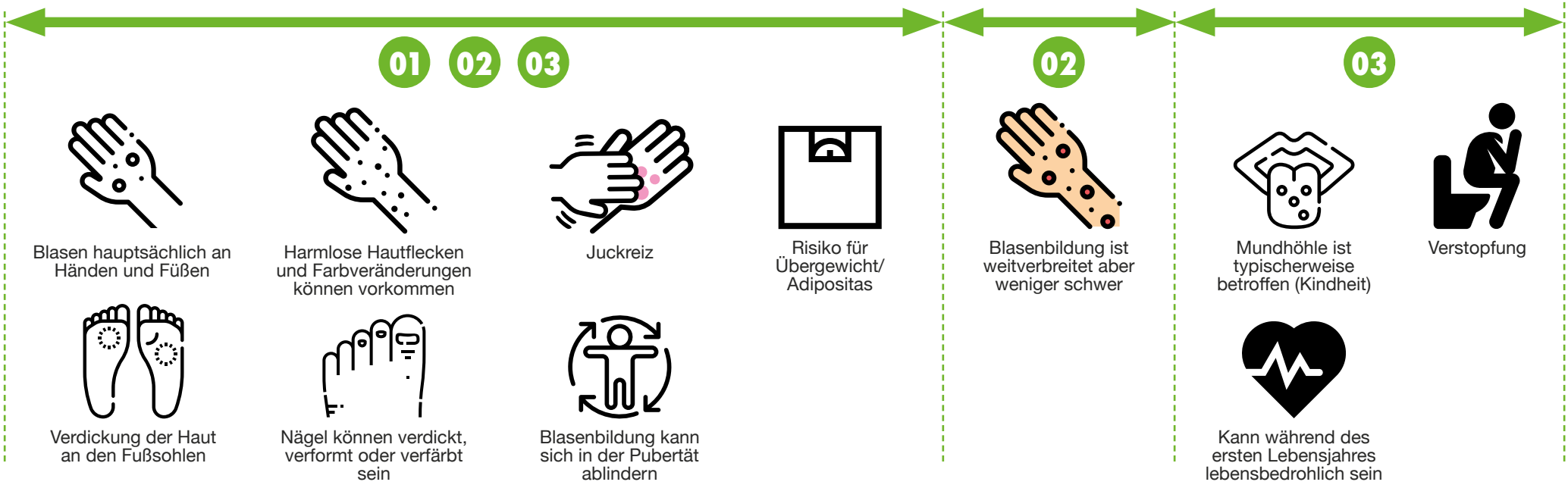
INTERMEDIÄRE EBS
ehemalige Namen: EBS generalisiert intermediär, EBS Köbner
betroffene Gene: KRT5, KRT14
Vererbungsmuster: dominant, de novo, rezessiv (selten)



SCHWERE EBS
ehemalige Namen: EBS generalisiert schwer, EBS Dowling-Meara
betroffene Gene: KRT5, KRT14
Vererbungsmuster: dominant, de novo, rezessiv (selten)

HÄUFIGE SYMPTOME UND KOMPLIKATIONEN

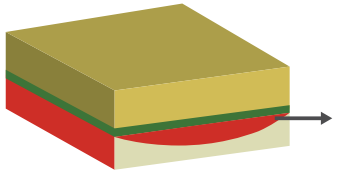
Für mehr Details besuchen Sie: www.debra-international.org/eb-simplex



Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

DYSTROPHE EB (DEB)

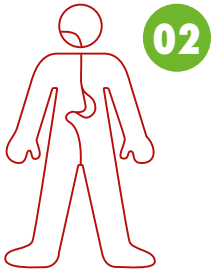


25%

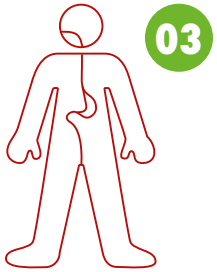
Blasen in der Lederhaut

Weniger häufig als EBS

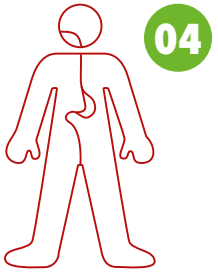
LOKALISIERTE DDEB
ehemalige Namen: Nur Nägel, prätibiale und akrale DDEB
betroffene Gene: COL7A1
Vererbungsmuster: dominant



INTERMEDIÄRE DDEB
ehemalige Namen: generalisierte DDEB
betroffene Gene: COL7A1
Vererbungsmuster: dominant



INTERMEDIÄRE RDEB
ehemalige Namen: RDEB generalisiert intermediär, non-Hallopeau–Siemens RDEB
betroffene Gene: COL7A1
Vererbungsmuster: rezessiv



SCHWERE RDEB
ehemalige Namen: RDEB generalisiert schwer, Hallopeau–Siemens RDEB
betroffene Gene: COL7A1
Vererbungsmuster: rezessiv

HÄUFIGE SYMPTOME UND KOMPLIKATIONEN

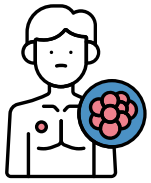
Für mehr Details besuchen Sie: www.debra-international.org/dystrophic-eb

01

Fragile Haut vor allem an Fingern, Zehen und Nägel

Manchmal sind nur die Nägel betroffen (verdickt, verformt und verfärbt)

01 02 03 04



Hautkrebs (Jugendjahre – am häufigsten bei schwerer rezessiver EBD)

Mundhöhle kann betroffen sein (am häufigsten bei schwerer RDEB)

Verstopfung (vor allem bei schwerer EBD)

02 03

Harmlose Hautflecken treten auf

Nicht heilende Wunden

Teilweise Verwachsungen der Finger und Zehen (vor allem bei intermediärer RDEB)

Gelenke können nur schwer gestreckt werden

Blasenbildung in der Speiseröhre ist häufig

Augen sind üblicherweise mitbetroffen

04

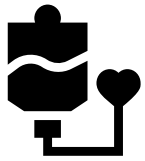
Weitverbreitete Blasenbildung

faustartig verwachsene Hände

Verlust der Nägel (erste Lebensjahre)

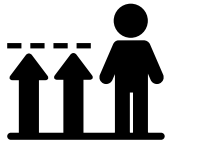
Große Gelenke können nicht gestreckt werden

Haarverlust



Anämie

Knochenschwäche/ Wirbelsäulenfrakturen



Wachstumsverzögerung/ verzögerte Pubertät

Kontrakturen des Mundes/reduzierte Beweglichkeit der Zunge

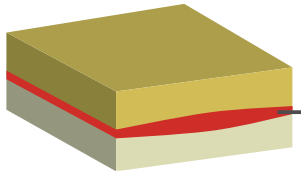
Engstehende/ fehlgestellte Zähne und Karies

Hautkrebs ist eine häufige Todesursache

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

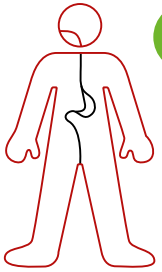
JUNKTIONALE EB (JEB)



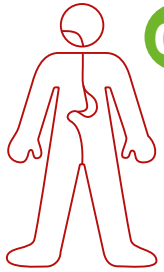
5%

Blasen in der Basalmembran

Weniger häufig als EBS oder EBD



INTERMEDIÄRE JEB
ehemalige Namen: JEB generalisiert intermediär, non-Herlitz EBJ
betroffene Gene: LAMA3, LAMB3, LAMC2, COL17A1
Vererbungsmuster: rezessiv



SCHWERE JEB
ehemalige Namen: JEB generalisiert intermediär, non-Herlitz EBJ
betroffene Gene: LAMA3, LAMB3, LAMC2
Vererbungsmuster: rezessiv

HÄUFIGE SYMPTOME UND KOMPLIKATIONEN

Für mehr Details besuchen Sie: www.debra-international.org/junctional-eb

01 02

Harmlose Hautflecken und Farbveränderungen können auftreten

Juckreiz

Mundhöhle ist typischerweise betroffen

Zahnschmelzbeteiligung

Augen sind üblicherweise mitbetroffen

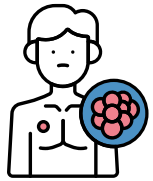
Ausdünnen des Haares und Haarverlust

Anämie (häufiger in schwerer EBJ)

01

Blasenbildung ist weitverbreitet aber weniger stark

Verlust der Nägel oder verdickte, verformte oder verfärbte Nägel



Hautkrebs (Erwachsenenalter)

02

Wenige Blasen (erste Lebenswochen)

Nicht heilende Wunden an Gesäß, Gesicht, Ohren und Finger- und Zehenspitzen

Mundhöhle, Nase, Speise- und Luftröhre sind betroffen. Verschluss der Luftröhre kann lebensbedrohlich sein

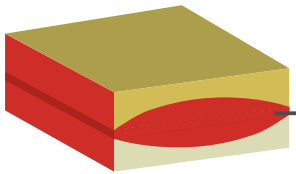
Verlust der Nägel (erste Lebensmonate)

Heiserkeit und hohes Keuchen

Die Lebenserwartung ist bedauerlicherweise sehr eingeschränkt (erste Lebenswochen bis -jahre)

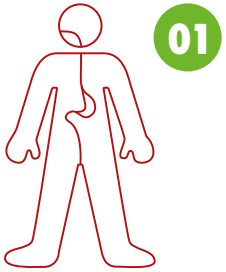
Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.



SELTEN

Blasen treten in mehreren, unterschiedlichen Schichten auf



KINDLER EB
ehemalige Namen: Kindler Syndrom
betroffene Gene: FERMT1
Vererbungsmuster: rezessiv

HÄUFIGE SYMPTOME UND KOMPLIKATIONEN

Für mehr Details besuchen Sie: www.debra-international.org/kindler-eb

Blasenbildung ist weitverbreitet und betrifft meist auch die Gliedmaßen

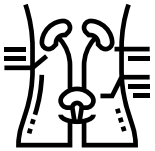
Verlust der Furchen und Linien der Hand wie Fingerabdrücke

Verwachsung der Finger und Zehen, zu Fäusten verwachsene Fingerglieder/Hände

Verdickte, verformte oder verfärbte Nägel können vorkommen

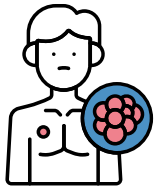
Verdickung der Haut an Handflächen und Fußsohlen

Üblicherweise Blasenbildung in den Augen



Verengung der Harn- und Geschlechtsorgane kann auftreten

Blasenbildung nimmt üblicherweise mit dem Alter ab



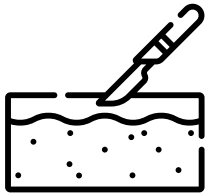
Hautkrebs an den Extremitäten, Lippen oder in der Mundhöhle (junges Erwachsenenalter)

Hautkrebs bei Kindler EB ist aggressiv und kann zu frühzeitigem Tod führen. Regelmäßige Kontrollen zur Hautkrebs-Früherkennung sind notwendig.

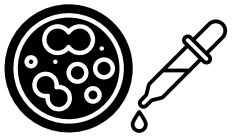
Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

LABORDIAGNOSE

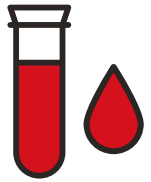


Hautprobe
Erster Diagnoseschritt bei Neugeborenen.
Liefert ein schnelles Ergebnis



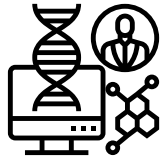
Immunfluoreszenz Mapping (IFM)
Zeigt ob ein EB-assoziiertes Protein fehlt oder nur vermindert vorhanden ist. Liefert innerhalb weniger Stunden ein Ergebnis

Transmissionselektronenmikroskopie (TEM)
Direkte Untersuchung der Haut unter einem Mikroskop. Wird nur selten zur EB Diagnostik verwendet, kann aber zur Klärung komplizierter Fälle nützlich sein



Blutprobe
Identifiziert die spezifische Genvariante in der DNA einer Person, die EB auslöst

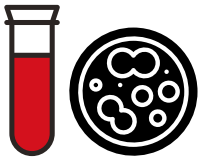
Sanger- Sequenzierung (SS)
Identifiziert die Genvariante, die EB auslöst, durch Analyse eines spezifischen EB-Gens



Next Generation Sequenzierung (NGS)
Identifiziert die Genvariante, die EB auslöst, durch gleichzeitige Analyse ALLER EB-Gene

WICHTIG!!

Andere Hauterkrankungen sollten von einem Dermatologen ausgeschlossen werden



Im Idealfall werden sowohl eine Genanalyse einer Blutprobe als auch eine Analyse einer Hautprobe durchgeführt

Der EB-Subtyp sagt die voraussichtliche Schwere der Erkrankung vorher und erlaubt so personalisierte Behandlung und Pflege

Es ist wichtig den Subtyp von EB zu bestimmen, um an klinischen Studien teilnehmen zu können

Lassen Sie eine genetische Beratung durchführen

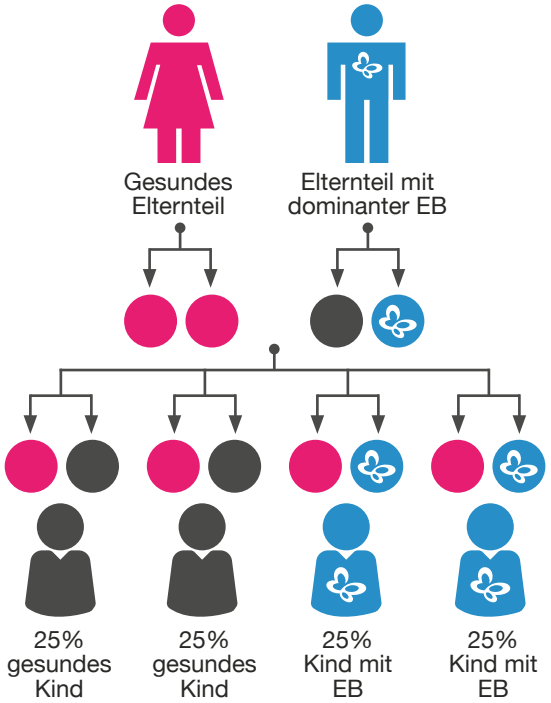
Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

VERERBUNGSMUSTER VON EB

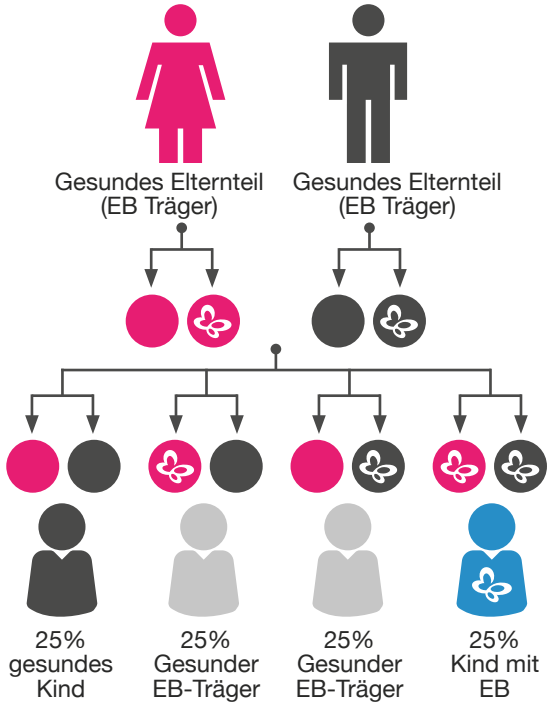
AUTOSOMAL DOMINANTE VERERBUNG

Ein Elternteil ist betroffen und gibt das mutierte Gen an das Kind weiter. Es besteht für jedes Kind eine 50-prozentige Chance mit EB zur Welt zu kommen.



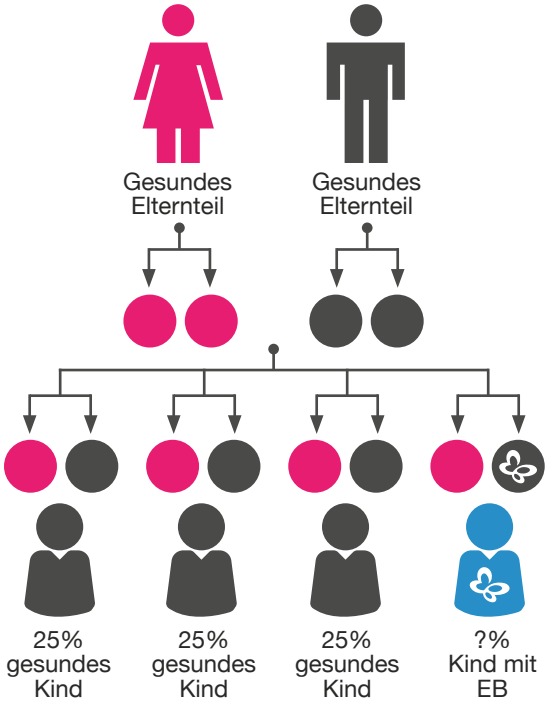
AUTOSOMAL REZESSIVE VERERBUNG

Beide Eltern sind nicht betroffen, sind aber Träger der Erkrankung. Damit ein Kind dieser Eltern von EB betroffen wäre, müsste es von beiden Elternteilen jeweils die krankheitsverursachende Genvariante erben. Die Wahrscheinlichkeit, dass dies auftritt, liegt bei 25 %.



"DE NOVO" VERERBUNG (AUSSCHLIESSLICH DOMINANT!)

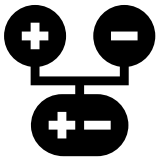
In diesem Fall tritt die EB spontan und erstmals bei einer Person auf. Dass auch ein weiteres Kind der Eltern an EB erkrankt ist sehr unwahrscheinlich. Die Person mit der de novo Variante hat eine 50%ige Chance diese (und damit die EB) an eigene Kinder zu vererben.



GENETISCHE BERATUNG

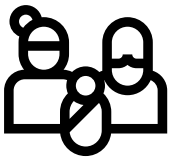
Sobald EB diagnostiziert wurde sollte die betroffene Person sowie deren Familie sich um eine genetische Beratung bei einer medizinischen Fachperson bemühen. Im Zuge der genetischen Beratung sollte folgendes besprochen werden:

was EB ist


das Vererbungsmuster

die konkreten Ergebnisse der Laboruntersuchung

die voraussichtliche Schwere der Erkrankung


die Optionen bei einer Familienplanung

Pränataldiagnostik

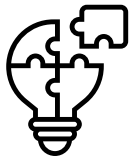
Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

FORSCHUNG

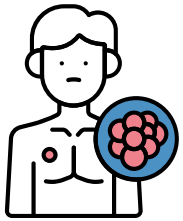
Die klinische Forschung befasst sich mit Studien, die helfen sollen eine bestimmte Erkrankung, und wie diese behandelt werden kann, besser zu verstehen. Sie trägt auch dazu bei Wissenslücken zu schließen.

WARUM IST FORSCHUNG WICHTIG?



Ein besseres Verständnis der Biologie und Genetik aller EB-Formen kann zu neuen Diagnose- und Behandlungsmethoden für EB führen

Entwicklung von Therapien (einschließlich möglicher Gen-, Zell-, Medikamenten- und Proteintherapien) für die Behandlung von EB



Verstehen von Hautkrebs bei EB, um Präventionsstrategien für dieses Symptom entwickeln zu können

Verbesserung der Behandlung von EB durch Linderung der Symptome

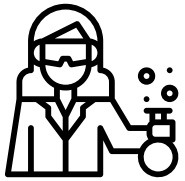
DER BEITRAG DER DEBRA ZUR FORSCHUNG

Fast 40 Jahre Investition in die Forschung

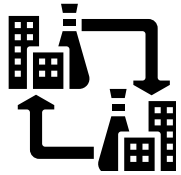
über 54 Millionen Euro investiert

über 220 Forschungsprojekte finanziert

76 DEBRA-finanzierte Institutionen



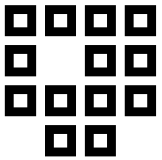
über 130 DEBRA-finanzierte Forscher*innen



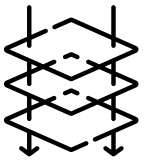
Viele akademisch finanzierte Projekte erhalten nun biopharmazeutische Unterstützung

MÖGLICHE BEHANDLUNGEN

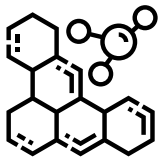
Verbesserungen in der Wundbehandlung



Proteinersatz



Stammzellentransplantat



Gentherapie

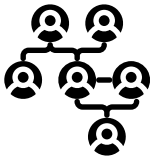
Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

Klinische Studien sind eine Forschungsart, bei der neue Untersuchungen und Behandlungen erforscht und ihr Effekt auf die menschliche Gesundheit bewertet werden. (WHO-Definition)

Das Ziel klinischer Studien ist es eine Zulassung zu erhalten um effektive Therapien für Betroffene zugänglich zu machen

Die Anzahl an Personen mit EB, die an klinischen Studien teilnehmen, ist gering; daher ist der Bedarf an internationalen Studien groß



DEBRA hat € 140.000 für die Entwicklung und den Erhalt eines globalen EB Registers zugesichert

Das globale EB Register wird Betroffene für klinische Studien identifizieren

Das globale EB Register wird dazu beitragen die Arzneimittelsicherheit zu überwachen

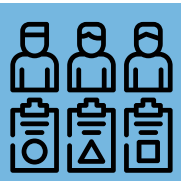
STANDARDPHASEN KLINISCHER STUDIEN

PHASE 0

- Laborforschung
- Keine Testung am Menschen

PHASE I

- Erste Anwendung am Menschen
- Testung der Sicherheit und Verträglichkeit mit geringer Dosierung des Arzneimittels
- Analyse der Effektivität und des Verhaltens des Arzneimittels im menschlichen Körper
- 20 bis 100 gesunde freiwillige Teilnehmer*innen



PHASE II

- Therapeutische Studienphase
- Ermittlung der optimalen Dosierung und Sicherheitsüberprüfung (Toxizität)
- Überprüfung der Durchführbarkeit der Anwendung
- 100 - 500 Betroffene mit der Erkrankung

PHASE III

- Bestätigung der Effektivität und Sicherheit
- Prüfung der Effektivität verglichen mit bekannten Arzneimitteln
- 1000 - 5000 Betroffene mit der Erkrankung

PHASE IV

- Daten „aus dem wirklichen Leben"
- Sicherheitsbeobachtung (zeigt das Produkt Interaktionen mit anderen Arzneimitteln?)
- Therapieoptimierung bewilligter Arzneimittel

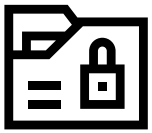
FACHBEGRIFFE BEI KLINISCHEN STUDIEN

Open-label

Open-label Studien können verwendet werden um zwei sehr ähnliche Behandlungen zu vergleichen und so festzustellen, welche effektiver ist. Forscher*innen und Teilnehmer*innen wissen, ob sie die Behandlung oder das Placebo erhalten.

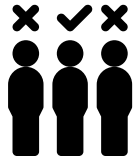
Vergleichend

Ein Prüfmedikament wird mit einem Placebo oder einer anderen aktiven Arznei verglichen



Verblindet

Allen Durchführenden und Teilnehmenden der Studie wird Information vorenthalten um den Einfluss von Voreingenommenheit zu verringern



Randomisiert

Teilnehmer*innen werden zufällig zugeordnet um entweder die Behandlung oder das Placebo zu erhalten

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

BEKANNTHEIT VON EB (AWARENESS)

Nachbarschaft und örtliche Gemeinschaft

Erweiterte Familie und Freund*innen

Lokale und nationale Regierung

Arbeitgeber*innen und Kolleg*innen

DEBRA CPG-Patient*innen-Versionen und Infografiken teilen

Teilen dieser „Was ist EB?“ Infografik

An Aktionen während der EB Awareness Woche teilnehmen (25. – 31. Oktober)

Seminare halten und Ihr Wissen/Ihre Geschichte mit anderen Menschen teilen

Radio-, Zeitungs-, Fernseh- und Zeitschriftenunternehmen

Medizinische und soziale Fachkräfte

Amtsleute für öffentliche Sicherheit

Krankenhäuser

Medien

Eine Präsentation halten und über EB sprechen bevor eine neue Arbeitsstelle/Schule begonnen wird

Vernetzung mit einer örtlichen DEBRA für Ideen zu Kampagnen und Spendensammlungen und um Flyer zu erhalten, oder selbsttätig Informationsmaterial gestalten

Schulpersonal und Klassenkamerad*innen

Lehrer*innen und Klassenkamerad*innen bei außerschulischen Aktivitäten

Freund*innen aus Sozialvereinen

Sportskamerad*innen

WER?

WIE?

Verwenden Sie die sozialen Medien, YouTube und Blogs als Mittel um das Bewusstsein für EB zu erhöhen

Vernetzen Sie sich mit anderen Personen, die mit EB oder einer anderen seltenen Erkrankung leben

Wählen Sie und nehmen Sie an Petitionen teil

WARUM?

Wir sind stärker, wenn wir zusammenarbeiten

Um die Menschen in Ihrem Umfeld über EB und darüber, wie sie Ihnen/Ihrem Kind helfen können, zu informieren

Um das Bewusstsein für und Wissen über die Erkrankung zu erhöhen

Um sich für Ihre Rechte einzusetzen

Um zu vermitteln, dass es sich um eine genetische Erkrankung handelt und sie nicht ansteckend ist

Um Mobbing und Diskriminierung zu stoppen

Um für Inklusion, und gegen Ausgrenzung, zu kämpfen

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

SYMBOLLEGENDE

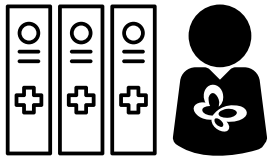
EB-Symptome können zwischen mild und schwer variieren, sogar innerhalb des gleichen Subtyps

Die Behandlung sollte auf jede Person zugeschnitten werden

Ein integrierter Versorgungsplan sollte von einem interdisziplinären Team koordiniert werden

Selbst in Fällen, in denen die Lebenserwartung gering ist, kann der individuelle Krankheitsverlauf nicht vorhergesagt werden

In schweren Fällen kann die Einbindung eines palliativmedizinischen Teams empfohlen werden



Lesen Sie die Clinical Practice Guidelines (CPGs)/ Patientenversionen für mehr Information

Dieses Symbol zeigt wichtige Informationen darüber, was Sie nicht tun sollten

Wenden Sie sich an medizinisches Fachpersonal bevor Sie die EB Infografiken verwenden

Ihr Baby kann und sollte auf ein oder andere Art berührt werden, um die Bindung zu stärken

Ein Kind mit EB wird viel Liebe, Lachen und schöne Erlebnisse in Ihr Leben bringen

ANDERE EB-INFOGRAFIKEN/ BROSCHÜREN

Für die Versorgung von EB ist ein multidisziplinäres Team notwendig. Wundpflege alleine ist nicht ausreichend, auch weitere Themen, wie eine gesunde Ernährung, sind relevant. Sehen Sie sich auch die weiteren Infografiken an, die wir erstellt haben, um Ihnen das Leben mit EB zu erleichtern.

Balanced life and social life

Care of a newborn

Heathy body and skin

Healthy eating and nutrition

Healthy mind and control

Pregnancy and birth

Stay active and mobile

Was ist EB?

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

KONTAKTINFORMATION

DEBRA INTERNATIONAL

DEBRA International ist die Schirmorganisation eines weltweiten Netzwerks nationaler Gruppen und setzt sich für Menschen, die von der seltenen genetischen blasenbildenden Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (EB) betroffen sind, ein. Die erste DEBRA Gruppe wurde vor über 40 Jahren gegründet; heute gibt es Gruppen in über 50 Ländern weltweit.

www.debra-international.org
office@debra-international.org

EB OHNE GRENZEN

EB ohne Grenzen (EB Without Borders) ist eine Schlüsselinitiative von DEBRA International mit der Mission Betroffenen, deren Familien und ärztlichem Personal in Ländern, in denen es keine DEBRA gibt, zu unterstützen. Außerdem werden neue Gruppen bei der Gründung und Entwicklung beraten.

ebwb@debra-international.org

EB INFOGRAFIK UMFRAGE

Helfen Sie DEBRA International einzuschätzen, wie die EB Infografiken Ihnen helfen könnten. Führen Sie die Umfrage durch um Ihre Meinungen und Vorschläge einzubringen..

https://surveyhero.com/c/EBinfographics

EB KARTE

Unsere EB Karte wurde entwickelt um Ihnen zu helfen den Menschen in Ihrer Umgebung einfach zu erklären, was EB ist und wie die Krankheit Ihr Leben beeinflusst. Sie beinhaltet auch die wichtigsten medizinischen Informationen für medizinisches Fachpersonal, welches Sie betreut und möglicherweise noch keine Erfahrung mit EB Betroffenen hat. Sie können so viele EB-Karten, wie sie möchten, von unserer Webseite herunterladen und ausdrucken.

www.debra-international.org/eb-card

Für die deutsche Übersetzung dieser Infografik-Broschüre bedanken wir uns beim EB-Haus Austria und der IEB e.V. Debra Deutschland

DEBRA International Kongress in Neuseeland (2017) Photo credits: © Silver Duck

DANKSAGUNG

Für die deutsche Übersetzung dieser Infografik-Broschüre bedanken wir uns beim EB-Haus Austria und der IEB e.V. Debra Deutschland.

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

NOTIZEN

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

NOTIZEN

Weitere Informationen:: www.debra-international.org **EB ohne Grenzen (EB Without Borders):** ebwb@debra-international.org

Die Informationen in dieser Broschüre beschreiben nicht die alleinig richtige Vorgehensweise und dienen nicht als medizinischer Standard. Variationen und eine Berücksichtigung der individuellen Umstände mögen angemessen sein. Benutzer*innen dieser Broschüre wird ausdrücklich empfohlen die Richtigkeit der Informationen, die darin enthalten sind, mit Hilfe unabhängiger Quellen zu überprüfen. Das Entwicklungsteam dieser EB Infografik Broschüre hat beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die bereitgestellten Informationen akkurat und aktuell sind. Das Entwicklungsteam und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jegliche Ungenauigkeiten; missverständlich wahrgenommene Informationen oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die in dieser Broschüre beschrieben werden.

Engagieren Sie sich bei DEBRA International

DAS WELTWEIT FÜHRENDE NETZWERK ZUR VERTRETUNG UND UNTERSTÜTZUNG EB BETROFFENER

DEBRA INTERNATIONAL IST IN ÖSTERREICH ALS GEMEINNÜTZIGE ORGANISATION REGISTRIERT (ZVR 932762489)

www.debra-international.org

office@debra-international.org

@DEBRAInternational

@InterDEBRA

debra International.