

SOROPTIMIST INTERNATIONAL/SCHWEIZ HILFT SCHMETTERLINGSKINDERN



Gemeinsames Projekt aller Soroptimists zur Unterstützung der Schmetterlingskinder, die unter der genetisch bedingten Hautkrankheit Epidermolysis Bullosa (EB), leiden.

Die Organisation «DEBRA-CH» in Belp (www.schmetterlingskinder.ch) hilft EB-Betroffenen in der Schweiz ihren Alltag zu bewältigen und setzt sich ein für mehr Lebensqualität. Der Vorstand arbeitet ehrenamtlich. Die «Stiftung Enfants-Papillons» in Sion (www.enfants-papillons.ch) fördert finanziell die EB-Forschung.

Was ist Epidermolysis Bullosa?

Auf Grund eines Gen-Defekts wird ein bestimmtes Kollagen vom Körper gar nicht, oder nur mangelhaft gebildet. Dies führt dazu, dass die einzelnen Hautschichten nicht richtig zusammenhalten. Bei der geringsten Belastung bilden sich Risse und Blasen. Die Haut von Menschen mit EB ist sehr verletzlich, was zu schwersten körperlichen Behinderungen und Schmerzen führt. EB ist sehr selten und unheilbar.

In der Schweiz leiden 24 Patienten unter EB-Simplex, 4 Patienten unter mittlerer (EBI) und 12 unter der narbenbildenden und schwersten Form (EBD).

Es gibt drei Hauptformen mit verschiedenen Untertypen:

EB Simplex (EBS) - leichte Form:

Dies ist die häufigste Form. Es entstehen keine bleibenden Narben. EB Simplex äussert sich besonders in den ersten 10 Jahren und bessert sich mit der Pubertät. In vielen Fällen beschränkt sich die Blasenbildung auf Hände und Füsse und verstärkt sich deutlich bei warmen Temperaturen durch das Schwitzen, sowie bei psychischer und physischer Belastung (Sport, Schule, Stress). Schmerzen und Einschränkungen, sowie der Zeitaufwand für die tägliche Wundversorgung sind bereits bei dieser EB-Form erheblich.

EB Junktionalis (EBJ) - mittlere Form:

Diese Form äussert sich durch Ausfall der Haare, Zähne und Fingernägel. Bei der schwersten Ausprägung in dieser Gruppe – EB Junktionalis Herlitz – sind der Kehlkopf und die Atemwege betroffen. Diese Untergruppe verläuft in den ersten Lebensmonaten meist tödlich.

EB Dystrophica (EBD) - schwere Form

Dies ist die schwerste Form, weil die Haut sich in der tiefsten Hautschicht löst und auch die Schleimhäute betroffen sind (ungefähr 5 Fälle auf 100'000 Geburten). Es bilden sich Narben, wie nach einer schweren Verbrennung. Zusammen mit den Problemen bei der Nahrungsaufnahme - mitbedingt durch die Speiseröhrenverengung - ist diese EB-Form äusserst schwerwiegend und allumfassend: Hoher zeitlicher Aufwand bei der Wundpflege (bis vier Stunden am Tag), verringertes Körperwachstum, chirurgische Eingriffe, Verwachsungen und Narben, nicht mehr heilende Wunden führen zu bösartigem Hautkrebs.

www.orphanet.ch