



Inhaltsverzeichnis:

1. Geburt eines Babys mit Epidermolysis bullosa
2. Besonderheiten bei der medizinischen Versorgung



Diese Informationen ersetzen nicht eine Behandlung durch Ärztinnen/Ärzte und anderes medizinisches Personal!

1. Geburt eines Babys mit Epidermolysis bullosa

Babys mit Epidermolysis bullosa (EB) werden häufig bereits mit Blasen, offenen Wunden oder fehlenden Hautarealen geboren. Wurden Infektionen und andere blasenbildende Erkrankungen ausgeschlossen, wird bald die Verdachtsdiagnose Epidermolysis bullosa gestellt werden. Um diese Diagnose zu sichern und die genaue EB-Form festzustellen, ist immer eine genetische Untersuchung notwendig. Dazu wird eine geringe Menge Blut benötigt, oft ist zusätzlich eine kleine Hautprobe sinnvoll. Es kann eine Weile dauern, bis die Ergebnisse der genetischen Untersuchung feststehen. Doch auch bevor die Diagnose gesichert ist, kann die Pflege des Babys bereits angepasst werden.

Es gibt eine Vielzahl an Unterformen von Epidermolysis bullosa, die sich teilweise stark voneinander unterscheiden. Bei einigen Formen treten, neben der Blasenbildung an der Haut, noch weitere Begleitsymptome auf.

2. Besonderheiten bei der medizinischen Versorgung

- Rasche Diagnostik anstreben und andere blasenbildende Ursachen ausschließen.
- Ein Brutkasten sollte nur verwendet werden, wenn dies medizinisch unbedingt notwendig ist, da die Blasenbildung durch Wärme verstärkt wird.

- Möglichst keine Pflaster oder andere klebende Materialien verwenden – die EB-Haut kann beim Ablösen daran kleben bleiben. Die Fixierung kann stattdessen mit haftenden, aber nicht-klebenden Materialien (z.B. Mepitac®, Mepilex®) durchgeführt werden. Sollten doch klebende Materialien verwendet worden sein, diese sehr vorsichtig mit einem alkohol-freien Pflasterablösespray ablösen.
- Bei der Lagerung und Bekleidung auf weiche Polsterung und Vermeidung von Druckstellen achten.
- Bei Blutabnahmen und Injektionen sollte das Hautdesinfektionsmittel aufgesprüht oder getupft werden, Reibung ist zu vermeiden. Statt einem Pflaster besser einen leichten Druckverband anlegen.

Das Wichtigste in Kürze

Rasche Diagnostik anstreben
Reibung vermeiden
Klebende Materialien vermeiden
Berührung und Kuscheln ist ausdrücklich erlaubt
Mit einem EB-Zentrum Kontakt aufnehmen

- Auch Babys mit EB brauchen Berührung und Kontakt mit den Eltern! Kuscheln ist ausdrücklich erlaubt, auch direkter Hautkontakt mit den Eltern ist möglich. Wenn möglich sollte aber ein Hochheben unter den Achseln vermieden werden. Um Verletzungen zu vermeiden, kann das Baby auf eine weiche Unterlage gelegt und gemeinsam mit dieser Unterlage hochgenommen werden.



- Stillen ist oft möglich. Bei Nichtgelingen kann die Verwendung von speziellen Saugern (z.B. Haberman®-Sauger) hilfreich sein.

- Nicht alle Babys mit EB haben Schmerzen, dennoch sollten sie gut beobachtet werden. Bei Bedarf ist eine medikamentöse Schmerztherapie möglich (am besten in Tropfenform).

- Unbedingt geeignetes Verbandsmaterial verwenden und dieses vorsichtig lösen, um Schmerzen zu vermeiden. Verbände lassen sich besonders einfach lösen, nachdem sie beim Baden eingeweicht wurden. Das Wasser sollte nicht zu warm sein. Ein Verbandswechsel jeden zweiten Tag ist üblicherweise ausreichend.

- Die Verbandstechnik ist für alle Wunden grundsätzlich gleich:

1. Sanfte Wundreinigung/Wundspülung
2. Direkte Wundaufgabe: nicht-klebende Wundgaze (mit oder ohne Vaseline), wenn vorhanden kann auch Mepilex®, ein für EB-Haut gut geeigneter weicher Schaumstoffverband, verwendet werden.
3. Polsterung: weiche Vlieskompressen
4. Fixierung: weiche Mullbinde oder Schlauchverband



(c) Viktoriia on AdobeStock

- Eine Kontaktaufnahme mit einem EB-Zentrum wird unbedingt empfohlen.



Dieses Kapitel bezieht sich auf folgende EB-Formen:

EB simplex

Lokalisierte EB simplex
Intermediäre EB simplex
Schwere EB simplex
EB simplex, andere seltene Formen

Junktionale EB

Intermediäre junktionale EB
Schwere junktionale EB
Junktionale EB, andere seltene Formen

Dystrophe EB

Lokalisierte dominant dystrophe EB
Intermediäre dominant dystrophe EB
Intermediäre rezessiv dystrophe EB
Schwere rezessiv dystrophe EB
Dystrophe EB, andere seltene Formen

Kindler EB



OÄ Dr. A. Diem, OÄ Dr. K. Ude-Schoder, B. Sailer, J. Martetschläger
EB-Haus Austria, Universitätsklinik für Dermatologie und Allergologie
Salzburger Landeskliniken (SALK)
Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg (PMU)
Salzburg 2025, 2. Auflage
<https://www.eb-haus.org/eb-handbuch/>