

---

## DAS NEUGEBORENE MIT EPIDERMOLYSIS BULLOSA (EB)

### 1. Einleitung

Ein Neugeborenes, das mit EB oder Verdacht auf EB zur Welt gekommen ist, braucht wie jedes andere Baby vor allem Geborgenheit, Sicherheit, Nahrung, Nähe und eine anregende Umgebung. Es braucht auf Grund der Verletzbarkeit der Haut professionelle medizinische und pflegerische Betreuung. Die erste Zeit mit einem Neugeborenen ist immer aufregend und von Unsicherheit geprägt, das gilt in besonderem Ausmaß für ein Kind, das mit einer Erkrankung wie EB zur Welt kommt. Dieser Abschnitt dient dazu, diese erste Zeit mit all ihren Höhen und Tiefen etwas zu erleichtern. Mit etwas Hilfe und Unterstützung werden Sie bald in der Lage sein, gut für dieses neugeborene Baby mit seinen besonderen Bedürfnissen sorgen zu können.



#### Das Wichtigste in Kürze

- **Geborgenheit, Sicherheit und Liebe sind auch für ein EB-Kind das Wichtigste.**
- **Ihr Baby darf und soll berührt werden, die eine oder andere Blase („Kuschelblase“) darf dabei in Kauf genommen werden.**
- **Falls das Tragen von Handschuhen z.B. beim Verbandwechsel notwendig ist, sollten diese mit einer stark fettreichen Creme oder Vaseline eingerieben werden.**
- **Baby zunächst besser nicht unter den Armen hochheben, sondern auf weicher Decke in Seitenlage bringen und dann vorsichtig damit hochheben.**
- **Bei der Bekleidung darauf achten, dass keine Druckstellen entstehen.**
- **Stillen ist auch bei EB häufig möglich.**
- **Nicht alle Babys mit EB haben Schmerzen, durch genaues Beobachten ist eine Unterscheidung zwischen Schmerzen und anderen Ursachen des Unbehagens möglich.**
- **Bei Schmerzen sollte eine Schmerzbehandlung in Begleitung eines Arztes/einer Ärztin erfolgen.**
- **Vorbereitungen für zu Hause während Krankenhausaufenthalt.**
- **Suchen Sie sich rasch einen Kinder- oder Hausarzt Ihres Vertrauens an Ihrem Heimatort.**

## 2. Allgemeines

Wenn Sie beginnen, diesen Text zu lesen, dann haben Sie wahrscheinlich bereits eine sehr intensive Zeit mit Höhen und Tiefen hinter sich. Eine Zeit, in der Sie sich einer für Sie vermutlich völlig überraschenden und neuen Lebenssituation stellen mussten: Bei Ihrem neugeborenen Kind (oder vielleicht auch bei dem Kind von Verwandten oder Freunden) wurde der Verdacht einer Epidermolysis bullosa gestellt. Wir möchten Sie dabei unterstützen, sich auf diese neue Lebenssituation einzustellen.

Sollten Sie noch nicht sicher wissen, ob es sich nun wirklich um EB handelt, oder doch um eine andere Erkrankung, dann möchten wir Sie dazu ermutigen, zunächst die Ergebnisse der medizinischen Untersuchungen abzuwarten. EB ist eine Erkrankung mit vielen Formen und Facetten, es ist anfangs sehr schwierig, alle über EB vorhandenen Informationen aufzunehmen und einzuordnen, und möglicherweise lesen Sie viele Informationen, die für die EB-Form Ihres Kindes gar nicht relevant sind. Da aber nun die Diagnose oder der Verdacht auf EB im Raum steht, wollen wir Ihnen mit diesem Kapitel dabei helfen, diese erste Zeit der Unsicherheit gut zu überstehen. Falls danach festgestellt wird, dass es tatsächlich EB ist, so gelten am Anfang des Lebens nahezu dieselben Vorsichtsmaßnahmen für alle Formen von EB – und falls es nicht EB ist, haben Sie damit auch nichts falsch gemacht.

Natürlich kann diese Informationsschrift niemals die Gespräche mit erfahrenen EB-Therapeuten ersetzen, und das soll sie auch nicht. Sie soll Ihnen aber ein bisschen Mut machen, sich möglichst bald alle Informationen zu beschaffen, die Sie brauchen werden, um Sicherheit im Umgang mit diesem neugeborenen Kind zu gewinnen. Information und Aufklärung über die Erkrankung sowie eine gute und klare Anleitung für die nächsten notwendigen Schritte sind aus unserer Sicht die Grundlage dafür, dass Sie als Eltern Ihr Neugeborenes und später Ihr heranwachsendes Kind gut, liebevoll und sicher begleiten können.

Vertrauen Sie darauf, dass Sie es – wie viele andere Eltern und Familien – gut schaffen werden, für dieses Kind mit seinen besonderen Bedürfnissen da zu sein und es liebevoll durch sein Leben zu begleiten.

Der Verdacht auf eine EB besteht dann, wenn an der Haut eines Babys gleich nach der Geburt oder in den ersten Lebensstunden und -tagen [Blasen und/oder Wunden](#) beobachtet werden. Es kann sein, dass nur ganz vereinzelt kleine Bläschen zu sehen sind, aber auch, dass große Körperflächen von Bläschen und Wunden bedeckt sind. Manchmal scheint auch die Haut an einer Körperstelle völlig zu fehlen, vor allem im

Fußbereich kommt das immer wieder vor. Das ist für Eltern, für die Hebamme und das medizinische Personal natürlich zunächst ein großer Schreck, und es trifft meist alle Beteiligten völlig überraschend. Bei den normalen Voruntersuchungen während der Schwangerschaft können diese Hautprobleme nämlich nicht entdeckt werden, sie treten daher im Regelfall unerwartet auf.

Sehr rasch wurden nun vermutlich auch bei Ihrem Kind eine Menge [medizinischer Tests und Untersuchungen](#) in die Wege geleitet, um herauszufinden, was Ihrem Kind fehlt. Wenn Sie nun in unserem EB-Handbuch lesen, dann nehmen wir an, dass bereits alle anderen Erkrankungen, die ähnlich aussehen können, von Ihren Ärzten ausgeschlossen wurden. Man hat Ihnen mitgeteilt, dass bei Ihrem Kind der Verdacht auf eine Epidermolysis bullosa besteht. Eine seltene Erkrankung, von der Sie vermutlich bisher nicht einmal wussten dass es Sie gibt. Wir möchten versuchen, Ihnen mit diesen Seiten Informationen zu geben, die Ihnen dabei helfen besser zu verstehen, was mit Ihrem Kind los ist und wie Sie am besten für Ihr Kind sorgen können. Was EB eigentlich ist und wodurch diese Erkrankung verursacht wird, haben wir in einem eigenen Kapitel [„Allgemeines über EB“](#) beschrieben.

Wenn ein Neugeborenes zur Welt kommt, bei dem der Verdacht besteht, dass eine EB vorliegen könnte, löst dies in der Regel eine Reihe von Reaktionen aus. Vor allem bei den Eltern bestimmen natürlich starke Gefühlsschwankungen in den ersten Tagen des Neugeborenen das Leben. Von dem Zeitpunkt, an dem Eltern mitgeteilt wird, dass mit ihrem Neugeborenen „etwas nicht stimmt“ bis zur endgültigen Diagnose treten verständlicherweise Unsicherheit und Ängste auf, die für die Eltern nur sehr schwer zu ertragen sind, völlig gleichgültig, um welche medizinische Diagnose es sich letztendlich handelt.

Es kann eine Weile dauern, bis man Ihnen genau sagen kann, mit welcher Form von EB Sie es nun genau zu tun haben. Allein vom Aussehen Ihres Kindes (viele oder wenige Hautblasen, kleine oder große Wunden,...) darf man jedenfalls auf gar keinen Fall auf die endgültige Diagnose rückschließen. Babys mit ausgedehnten Wundflächen nach der Geburt können leichtere Formen von EB haben, und so manche anfangs mild aussehende Form ist letztlich doch eine sehr schwerwiegende. Selbst erfahrene EB-Behandler können sich hier täuschen lassen. Also warten Sie bitte das endgültige Ergebnis der Untersuchungen ab, auch wenn das sehr schwer ist und Ihre Geduld auf eine harte Probe stellen kann. Manchmal geht es mit den diagnostischen Untersuchungen sehr rasch voran, manchmal kann es aber auch aus vielerlei Gründen länger dauern. In Einzelfällen kann es sogar Monate dauern, bis man die genaue Form kennt. Einerseits gibt es weltweit nur wenige Labore, die

---

diese diagnostischen Untersuchungen durchführen können, und andererseits kann es sehr schwierig sein, die exakte genetische Veränderung zu finden, die der Erkrankung im Einzelfall zugrunde liegt.

Es gibt **über 30 verschiedene Formen von EB**, die wir alle in unserem Handbuch beschrieben haben. Wir raten Ihnen aber dringend, diese Informationen erst zu lesen, wenn Sie genau wissen, welche Form von EB nun tatsächlich bei ihrem Kind festgestellt wurde. Die allgemeinen Informationen über EB können Sie aber selbstverständlich jederzeit lesen.

Welche Unterform von EB es nun auch immer ist: Es ist Ihr Kind, und **Ihr Kind braucht Sie** und alle **Liebe und Fürsorge**, die Sie ihm geben können. Niemand kann im Einzelfall vorhersagen, wie das Leben mit EB nun genau für diesen neuen kleinen Menschen aussehen wird. Das wird erst die Zeit zeigen. Trotzdem oder gerade deshalb muss man sich bewusst machen, dass hier ein kleiner Mensch zur Welt gekommen ist, der neben der **medizinischen Hautpflege**, neben der **Befriedigung der Grundbedürfnisse** (wie Nahrung, Wärme usw.) vor allem **Geborgenheit, Sicherheit** und **Liebe** braucht.

Während die Ärzte damit beschäftigt sind, die exakte Diagnose Ihres Kindes festzustellen, dürfen Sie sich zunächst darauf konzentrieren, Ihr Baby in Ihrem Leben zu begrüßen – auch wenn es Sie mit dieser unerwarteten Herausforderung überrascht hat. Auch wenn der Verdacht auf EB besteht: **Sie dürfen und sollen Ihr Baby berühren**, auch wenn seine Haut sehr verletzlich ist. Das gilt auch dann, wenn Ihr Baby noch im Brutkasten liegen sollte, was aber nur in medizinisch gut begründeten Fällen (z.B. nach einer Frühgeburt) der Fall sein wird, da die Wärme zu vermehrter Blasenbildung führen kann.

Am **besten** berühren Sie Ihr Kind **mit bloßen Händen und ohne Handschuhe**. Wenn das **aus medizinischen Gründen** zunächst nicht möglich sein sollte (dies muss Ihr Arzt entscheiden!) dann können Sie auch die in Krankenhäusern üblichen **Handschuhe** anziehen. **Cremen** Sie in diesem Fall aber am Beginn die angezogenen Handschuhe mit einer beliebigen, **stark fetthaltigen Creme oder Vaseline** ein. Gerade in den ersten Lebenstagen kann die Haut bei manchen Neugeborenen mit EB so empfindlich sein, dass die Gefahr besteht, dass Teile der Haut an den Handschuhen kleben bleiben. Nach wenigen Tagen werden Sie wissen, ob das bei Ihrem Kind der Fall ist. In den allermeisten Fällen werden Sie feststellen, dass Sie Ihr Kind problemlos – wenn auch vorsichtig – streicheln und in den Arm nehmen können, ohne dass es ihm schadet. Und wenn es doch die eine oder andere Blase

durch unsicheres Berühren bekommt, dann machen Sie sich keine Vorwürfe. Versuchen Sie herauszufinden, wie es passiert ist, und lernen Sie daraus. Machen Sie sich aber nicht verrückt damit: Diese Blasen entstehen sehr oft auch ohne offensichtlichen Grund, sie gehören einfach zu dieser Erkrankung. Es wird niemals möglich sein, alle Blasen schon vor ihrer Entstehung zu vermeiden. Besonders empfindliche Stellen werden darum ja auch durch Verbände geschützt. Aber **Körperkontakt und Kuscheln ist für ein Baby mit EB genauso wichtig wie für jedes andere Kind** auch, und wesentlich wichtiger als die Vermeidung der einen oder anderen Blase. Die eine oder andere „Kuschelblase“ schadet Ihrem Kind weniger als die ängstliche Vermeidung von Körperkontakt.

Sie sollten so rasch, wie es für Sie möglich ist, **lernen, ihr Baby selbst zu pflegen**, aber auch, wie sie ihm Geborgenheit und körperliche Nähe geben können, ohne es zu verletzen.

Wenn es möglich ist, dann **suchen Sie Kontakt mit erfahrenen Therapeuten und Pflegepersonen**. Häufig wird dieser Kontakt bereits über das Krankenhaus vermittelt, in dem das Kind geboren wurde.

Bei der **Versorgung von Blasen und Wunden**, die bei EB entstehen, gibt es einige Besonderheiten, die man beachten muss. Daher haben wir diesem Thema ein eigenes Kapitel „**Wundmanagement**“ gewidmet.

### **Anregungen zum Umgang mit Babys mit verletzlicher Haut:**

Es gibt darüber hinaus ein paar Möglichkeiten und Verhaltensweisen, mit denen Sie die empfindliche Haut Ihres Kindes schützen können, und die wir hier als Anregungen weitergeben möchten:

**Babys mit EB** sollte man zunächst **nicht unter den Armen hochheben**, da sich dadurch sehr leicht große Blasen unter den Achseln bilden können. Es gibt Babys, bei denen das später trotz EB gut möglich ist, das hängt stark von der Unterform ab. Da am Anfang des Lebens aber meist nicht sofort genau gesagt werden kann, um welche Form es sich handelt, sollten Sie anfangs auf jeden Fall noch **vorsichtig** sein. Mit der Zeit werden Sie herausfinden, was Ihrem Baby gut tut und was nicht!

Sie können Ihr Baby zum Beispiel auf eine kleine, **weiche Polsterung** legen, wie z.B. ein Lammfell, eine dicke Decke, Kissen o.ä. So kann das Baby gemeinsam mit der

darunter liegenden Polsterung hochgehoben werden, um auf diese Weise weitere Verletzungen zu vermeiden.

Wenn Sie das Baby ohne Polsterung hochheben wollen, drehen Sie es zunächst vorsichtig von der Rückenlage in Seitenlage, dann legen Sie die eine Hand vorsichtig unter das Gesäß, die andere Hand unter den Kopf oder Hals, lassen das Baby langsam zurückrollen und heben es dann vorsichtig auf.

Vorsicht ist auch angesagt bei der **Verwendung von Schnullern**: Es kann zur Blasenbildung an den Rändern der Schnullerplatte kommen, sowie auch im Lippen- und Mundbereich. Aber auch hier gilt: Manche Babys haben trotz EB keine oder nur wenige Probleme damit.

Bei der **Bekleidung Ihres Kindes** müssen Sie ein paar Dinge beachten. Stellen, an denen ein Kleidungsstück **Knöpfe, Reißverschlüsse oder dickere Nähte** hat, können die **Haut Ihres Kindes verletzen**. Um die Haut davor zu schützen können Sie Ihrem Baby am Anfang weiche Bodys oder Strampelanzüge sozusagen **verkehrt herum anziehen**, also mit der **Innenseite nach außen**. Das ist einfach und wirkungsvoll. Weitere Anregungen zur Bekleidung bekommen Sie in dem eigenen Kapitel „**Bekleidung**“.

### **Ernährung:**

Entgegen aller Befürchtungen ist das **Stillen** eines **Babys mit EB** doch **oft möglich** und sollte zumindest versucht werden. Einerseits ist Muttermilch nach wie vor die geeignetste Nahrung für ein Baby, andererseits fördert das Stillen natürlich auch die positive Bindung zwischen Mutter und Kind. Stillen ist daher auch bei Kindern mit EB sehr erwünscht. Das gilt für alle Formen von EB, denn auch bei schweren Formen von EB und bei Schleimhautbeteiligung ist Stillen die schonendste Möglichkeit der Nahrungsaufnahme. Eine gute Stillberaterin kann hier viel Unterstützung geben - wenn sie Geduld hat, Ihr Baby gut beobachtet und sich ein bisschen über EB informiert.

Falls aber aus irgendeinem Grund das Stillen doch nicht möglich ist, dann darf deswegen auch kein Stress entstehen: Selbstverständlich kann Ihr Baby auch mit Säuglingsnahrung sehr gut ernährt werden. Und die Mutter-Kind-Bindung kann auch auf andere Weise gefördert werden.

---

## Schmerzen:

Wenn Sie sich nun mit EB auseinandersetzen müssen, dann werden Sie auch immer wieder auf ein besonders schwerwiegendes Thema stoßen: das Thema Schmerzen. Es ist eine Tatsache, dass es eine Reihe von Ursachen gibt, die bei EB zu Schmerzen führen können. Gleich zu Beginn sei Ihnen aber gesagt, dass Schmerzen nicht immer und vor allem nicht durchgehend auftreten. Erfahrungsgemäß ist vor allem der [Verbandwechsel](#) eine Zeit, die für das Kind mit Schmerzen verbunden ist. Auch aus diesem Grund ist es wichtig, eine Ihrem Kind entsprechende Vorgehensweise für den Verbandwechsel zu entwickeln. Dabei dürfen und sollen Sie sich so bald wie möglich von Menschen helfen lassen, die Erfahrung mit EB haben!

In der ersten Zeit ist es erfahrungsgemäß gar nicht so einfach für Eltern eines neugeborenen Kindes mit EB, aber auch für das medizinische Personal, unterscheiden zu lernen, ob ein Neugeborenes mit EB nun Schmerzen hat, oder nicht. Ein Baby mit EB, das weint oder schreit, tut dies aus vielen unterschiedlichen Gründen, genauso wie Babys mit gesunder Haut. Außerdem ist das Verhalten eines Kindes natürlich auch durch seine besonderen Charaktereigenschaften geprägt. Manche Kinder beschweren sich öfter lauthals als andere, manche sind von Anfang an eher ruhig, manche sind ungeduldig und zappelig, andere wieder scheinen die Ruhe selbst zu sein... Hier ist ein aufmerksames [Beobachten des Babys](#) und eine [gute Kommunikation zwischen den betreuenden Ärzten und der Familie](#) ganz besonders wichtig.

Vieles, was bei Kindern mit EB als Schmerzen interpretiert wird, hat in Wahrheit ganz andere Ursachen. Sie werden sehr schnell lernen, herauszufinden, ob Ihr Baby tatsächlich Schmerzen hat, oder ob sein Schreien ganz einfach „babybedingt“ ist, und es zum Beispiel hungrig oder nass ist, oder ob es einfach nur Gesellschaft möchte. Wenn dieses Baby Ihr erstes Kind ist, wird das vielleicht etwas länger dauern, als wenn Sie bereits andere Kinder haben, aber lernen werden Sie es wie so viele andere Eltern auch – und sicher schneller, als Sie denken!

Falls nun aber festgestellt wird, dass ein Baby tatsächlich unter Schmerzen leidet, die nur durch eine medikamentöse Therapie behandelt werden können, dann darf mit der Gabe einer ausreichenden Menge an Schmerzmitteln nicht gezögert werden. Es gibt hier verschiedene Möglichkeiten. Eine ärztliche Begleitung dieser Schmerztherapie ist dabei unbedingt erforderlich, und eine gute und offene Kommunikation zwischen Eltern und behandelnden Ärzten ist die Voraussetzung dafür, dass dies gut gelingen kann und wird.

---

## Erste Vorbereitungen für die Zeit zu Hause:

Sobald es medizinisch vertretbar ist, und sobald Sie sich als Eltern das zutrauen, kann dann langsam die Entlassung nach Hause geplant werden. Dafür sollten Sie sich [am besten noch während des Krankenhausaufenthaltes vorbereiten](#).

[Neben all den anderen Vorbereitungen](#), die Sie vermutlich schon für Ihr Baby getroffen haben, müssen Sie noch ein paar Dinge ergänzen.

Eine [weiche Unterlage für das Bettchen](#) ist sinnvoll, da Babys viel Zeit beim Schlafen zubringen. Ein Lammfell von guter Qualität eignet sich hier zum Beispiel gut, oder auch eine weiche Decke oder flaches Kissen. Vielleicht haben Sie bereits im Krankenhaus herausgefunden, auf welcher Unterlage Ihr Baby sich am wohlsten fühlt, dann verwenden Sie diese oder eine ähnliche am besten auch daheim.

Möglicherweise haben Sie bereits verschiedene [Kleidungsstücke](#) erworben oder geschenkt bekommen. Schauen Sie sich alle noch einmal an, und sortieren Sie diejenigen heraus, die [weich](#) sind, [keine zu dicken Nähte](#) haben, und die am ehesten [keine Druckstellen](#) verursachen. Manches Kleidungsstück kann verkehrt herum getragen werden, andere werden Sie aussortieren müssen.

Da Sie immer wieder die [Verbände](#), die Ihr Baby braucht, wechseln müssen, brauchen Sie einen [Platz](#), an dem dieser [Verbandwechsel](#) durchgeführt werden kann. Die Pflege eines Kindes mit EB kann oft sehr viel Zeit in Anspruch nehmen, daher muss dafür gesorgt sein, dass die pflegenden Personen (Eltern, Verwandte, Hauskrankenpflege..) einen gut geeigneten Arbeitsplatz für diese Verbandwechsel vorfinden. Überlegen Sie, wo das bei Ihnen daheim am besten gemacht werden kann, oder wo Sie eventuell einen neuen Verbandstisch aufstellen können. Häufig wird das der Platz sein, an dem auch die Windeln gewechselt werden. Prüfen Sie, ob Sie und auch eine zweite Person dort auch länger stehen können, ohne Ihren Rücken zu belasten oder sich verrenken müssen. Vor allem am Anfang werden Sie vermutlich Hilfe brauchen bei den Verbandwechseln, daher sollte auch eine zweite Person gut Platz finden.

Befühlen Sie die [Wickelunterlage](#) und testen Sie, ob sie geeignet ist für Ihr Kind, ansonsten müssen Sie eventuell eine neue anschaffen. Meistens reicht es, auf die vorhandene Wickelunterlage eine [weiche](#) Decke oder ein Handtuch zu legen, darüber eventuell noch eine weiche Stoffwindel. Sie werden neben diesem Verbandsplatz auch Platz brauchen für die [Verbandsmaterialien](#).

Bitte vermeiden Sie aber auf jeden Fall, das Bettchen Ihres Kindes zum Ort des Verbandwechsels zu machen. Davon raten wir Ihnen wirklich dringend ab, denn das

---



Bett sollte ein sicherer Ort für das Baby und dann auch später für das Kleinkind sein. Ein Ort, an den es sich zurückziehen kann, an dem es sich wohlfühlt und an dem es vor unangenehmen Berührungen oder schmerzhaften Prozeduren, wie z.B. dem Verbandwechsel, sicher ist.

Suchen Sie sich möglichs rasch einen Kinderarzt/ärztin oder einen Hausarzt/ärztin, der oder die bereit ist, Sie und Ihr Baby zu begleiten, an den Sie sich wenden können und zu dem Sie Vertrauen haben. Da diese Erkrankung so selten ist, kann es sein, dass er oder sie noch nicht viel oder gar keine Erfahrung hat mit einem EB-Kind. Das ist aber nicht so entscheidend, entscheidend ist die Bereitschaft, sich gemeinsam mit Ihnen dieser neuen Situation zu stellen, und für Sie als erster Ansprechpartner für Fragen und Probleme zur Verfügung zu stehen, Ihnen zu helfen, von EB verursachte Probleme von anderen Baby-Problemen zu unterscheiden und gemeinsam mit Ihnen – und mit erfahrenen EB-Spezialisten – nach den besten Wegen für Ihr Kind zu suchen. Das ist die Grundlage für eine gelingende medizinische Versorgung Ihres Kindes.

Es wäre auch gut und sinnvoll, sich bald zu überlegen, wer darüber hinaus den Eltern bei der Pflege des Kindes zu Hause helfen kann, zum Beispiel aus dem Familien- und/oder Freundeskreis. Gerade für die erste Zeit zu Hause ist es auch sehr oft hilfreich, wenn eine Hauskrankenpflege organisiert wird, die bei den Verbandwechseln mithelfen kann. Das ist leider nicht immer und überall möglich, da es dieses Angebot nicht überall gibt. Wo es aber möglich ist sollte man es unbedingt nützen!

Wir raten Ihnen auch, eine Sozialberatung in Anspruch zu nehmen, bei der Sie darüber informiert werden können, welche finanziellen Hilfen Sie in Ihrer Situation eventuell bekommen können, und wo Sie diese beantragen müssen. Dass klingt sehr pragmatisch, und das ist es wohl auch. Aber die bestmögliche Versorgung Ihres Kindes soll Sie nicht auch noch vor finanzielle Probleme stellen, daher dürfen und sollen Sie sich gut über Ihre diesbezüglichen Rechte informieren! Einen ersten Überblick finden Sie in unserem Handbuch unter „Info & Service“, gültig für Österreich. Für Betroffene aus Deutschland finden Sie dort einen Link für eine Anlaufstelle.

Uns ist vollkommen klar, dass diese ersten Informationen nur ein Beginn sind, und dass Sie bestimmt noch viele Fragen haben, die Ihr Kind und seine Zukunft betreffen. Das ist je nach letztendlich diagnostizierter Unterform ja auch sehr

unterschiedlich, daher können wir hier auch nicht auf alles eingehen, das Sie bestimmt noch auf dem Herzen haben. Wir möchten Sie daher ermutigen, sich erfahrene Ansprechpartner zu suchen, die bestimmt gerne bereit sind, Ihnen die vielen Fragen, die sich vor allem am Beginn eines Lebens mit EB stellen, gut zu beantworten, und die Ihnen dabei helfen werden, [das Leben mit EB trotz aller Herausforderungen gut zu meistern!](#)