UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH

| DERMATOLOGIE

Epidermolysis bullosa (EB)

Das Spital der Eleonorenstiftung

Epidermolysis bullosa (EB)

Epidermolysis bullosa (EB) steht für eine Gruppe von seltenen, genetisch bedingten Erkrankungen, bei welchen eine erhöhte Verletzlichkeit von Haut und Schleimhäuten die Folge ist. In der Schweiz leben geschätzte 150-200 Menschen mit einer Form von EB. Blasen und Wunden treten bereits bei geringsten Traumen auf, aber auch spontan. Folge davon sind tägliche Verletzungen, Wunden und Schmerzen sowie Vernarbungen. Bei vielen Formen kommt es zu Schluckbeschwerden und Hornhautverletzungen der Augen. Nägel und Zähne sind meist ebenfalls betroffen. Bis heute ist eine Heilung nicht möglich. Entsprechende Forschungsarbeiten sind jedoch im Gang.

Normale, alltägliche medizinische Verrichtungen können bei Kindern mit EB zu Verletzungen führen. Eine aufmerksame, hochspezialisierte medizinisch-pflegerische Betreuung ist deshalb in der täglichen Arbeit im Umgang mit EB entscheidend

Beratungsstelle

Die Beratungsstelle am Universitäts-Kinderspital Zürich zusammen mit DEBRA Schweiz bietet Beratungen, Informationen und Schulungen für betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Familien an. Dabei orientieren wir uns an den neusten Erkenntnissen mit dem Ziel, eine individuelle und spezialisierte Beratung sicherzustellen.

Inhalte der Beratung

- Wissensvermittlung zum Krankheitsbild
- Beratung zur Wahl und Umsetzung der Hautpflege und Wundversorgung
- Empfehlungen für den Alltag (z.B. Hilfsmittel)
- Unterstützung und Beratung bei Übergängen (z.B. Einschulung)
- Beratung bei Augenproblemen, bei Mund & Schluckthematiken
- Ernährungsberatung
- Kleider & Schuhwerk
- Soziale Fragen (Krankenkassen, IV etc.), Vergütungen

Die Beratungen sind kostenlos. Sie finden im Kinderspital Zürich (Lenggstrasse 30, 8008 Zürich) oder bei Bedarf zu Hause statt.

Kontakt Beratungsstelle

Montag-Freitag 8:00 -17:00 Uhr
Telefon +41 44 249 61 30
ebteam@kispi.uzh.ch

Multidisziplinäre Sprechstunde

Wir kümmern uns um Kinder aller Altersgruppen mit ihren unterschiedlichen Bedürfnissen. Am Kinderspital Zürich besteht eine Epidermolysis bullosa (EB)-Sprechstunde mit einem multidisziplinären Team, welches sich um die hochspezialisierten medizinisch-pflegerischen Anforderungen rund um erkrankte Kinder und Jugendliche kümmert.

Spezielles Anliegen ist es, Neugeborenen mit EB einen bestmöglichen Start ins Leben zu ermöglichen. Kinder und Jugendliche mit schweren generalisierten Krankheitsschüben sowie ausgedehnten und komplexen Wundsituationen brauchen ihrerseits besondere Behandlung und Aufmerksamkeit.
Am Kinderspital Zürich profitieren diese Patienten dabei von der Erfahrung und der Zusammenarbeit von Fachpersonen des Zentrums für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie, der Abteilung für pädiatrische Dermatologie und von der Pflegeexpertise speziell im Bereich Haut- und Wundberatung.

Anmeldung für die EB-Sprechstunde:

Sekretariat Dermatologie
dermatologie@kispi.uzh.ch
Telefon +41 44 249 60 20

UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH

Das Spital der Eleonorenstiftung

Universitäts-Kinderspital Zürich
Lenggstrasse 30
CH-8008 Zürich

www.kispi.uzh.ch
Telefon +41 44 249 49 49