



DER BESONDERE PATIENT

Am Klinikum der LMU gibt es ein Zentrum, das auf Patienten mit seltenen und genetischen Hautkrankheiten spezialisiert ist. Schmetterlingskinder gehören dazu



Prof. Dr. Kathrin Giehl und ihr Patient Saman

Sie heißen so, weil ihre Haut zart und verletzlich wie ein Schmetterlingsflügel ist. Auf Reiben oder leichte Verletzungen hin bilden sich extrem schmerzhafte Blasen und Wunden. Dazu kommt ein sehr starker Juckreiz.

Kratzt sich das Kind, wird alles nur noch schlimmer. Epidermolysis Bullosa (EB) heißt diese seltene (weltweit ca. zwei bis drei von 100.000 Kindern), genetisch bedingte, unheilbare Krankheit.

Der achtjährige Saman aus dem Iran leidet unter einer besonders schweren Form von EB. Weil er in seiner Heimat nicht behandelt werden konnte, kam seine Familie mit ihm nach Deutschland, ihre letzte Hoffnung. Das Kind war in einem sehr schlechten Zustand. Sein Körper zeigte großflächige Wunden. Nach der Erstversorgung im Klinikum durch das Dr. von Haunersche Kinderspital und das Interdisziplinäre Zentrum für seltene und genetische Hautkrankheiten (IZSGH) an der Klinik und Poliklinik für

Dermatologie und Allergologie ist Saman entlassen worden. Die Familie ist privat untergebracht. Für seine Behandlung wurde von Privatleuten sowie von der Deutschen Stiftung Kinderdermatologie gespendet. Ein ambulanter Pflegedienst unterstützt die Familie bei den aufwändigen Verbandswechseln von Saman.

Seine behandelnde Ärztin ist Prof. Dr. Kathrin Giehl, Leiterin des Zentrums. Sie sagt: „Patienten wie Saman sollten lebenslang an ein interdisziplinäres, spezialisiertes Zentrum angebunden sein, das die Behandlung koordiniert. Primär muss die Wundversorgung angepasst werden, dazu kommen u. a. Zahnbehandlung, Schmerztherapie, Physiotherapie, Überwachung der Ernährungssituation. Durch die Wunden und die Wundheilung besteht ein extrem erhöhter Bedarf an Nährstoffen. Bei offenen Wunden und Vernarbungen in Mund und Speiseröhre können die Kinder oftmals nicht schlucken. Dann müssen sie durch eine Magensonde ernährt werden, um die Gewichtszunahme sicherzustellen. Der nächste Schritt bei Saman: Die Verwachsungen an seinen Händen sollen chirurgisch gelöst werden. Er ist ein so tapferer kleiner Kerl! Jetzt geht er sogar zur Schule.“

Bei EB ist durch das Fehlen bestimmter Proteine die oberste Hautschicht nur mangelhaft mit den anderen Hautschichten verankert. Beim geringsten Druck entstehen Blasen und Wunden. EB ist nicht ansteckend, die Intelligenz ist nicht beeinträchtigt, doch die Kinder werden massiv ausgegrenzt – eine zusätzliche Belastung. Eine spezielle Versorgung kann Schmerzen und Blasenbildungen verringern, die Lebensqualität verbessern.

Ziel des Interdisziplinären Zentrums für seltene und genetische Hautkrankheiten ist es, Menschen mit diesen Krankheiten nach dem neuesten Stand der Wissenschaft zu behandeln, kompetent interdisziplinär zu betreuen und durch gemeinsame Forschungsaktivitäten die Möglichkeit der Behandlung zu erweitern. Es bietet eine Plattform für interdisziplinäre Fallbesprechungen, Fortbildungen und Informationsaustausch. Mehr Infos: www.izsgh.klinikum.uni-muenchen.de

Vorschau ins nächste **KLINIKUM** aktuell



Eisenmangel:
So unkompliziert kann man ihn mit einer neuen Methode testen



Wie sich mit der Gen-Schere Gendefekte reparieren lassen