

Zur Person: Ahlke Willenborg

Studium der Medizin in Hannover und Philadelphia, USA, Approbation 1993.

Facharztausbildung zur Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin am Allgemeinen Krankenhaus Celle und an der Medizinischen Hochschule Hannover.

Wissenschaftliche und klinische Tätigkeit in den USA 1996-1998.

Zusatzbezeichnung Kindergastroenterologie (langjährige Tätigkeit in der Kinder-Gastroenterologie und -Hepatology an der Medizinischen Hochschule Hannover, der Charité Berlin und derzeit an den DRK Kliniken Berlin | Westend)

Einrichtung einer multidisziplinären Spezialsprechstunde für Kinder mit Epidermolysis bullosa 2008 (KEBIB - Kinder-Epidermolysis-Bullosa-Initiative Berlin)

Neue Wege der bedarfsgerechten Versorgung von Kindern mit Epidermolysis bullosa

Epidermolysis bullosa (EB) ist eine seltene, genetisch bedingte Hauterkrankung, bei der es schon durch geringe mechanische Beanspruchung (Druck, Reibung) zu schmerzhafter Blasenbildung und Verletzungen an Haut und Schleimhäuten kommt. Die ständige Neubildung von Blasen und offenen Wunden führt bei einem Teil der Betroffenen, z.B. durch den Verlust der Finger- und Fußnägel, Narbenbildung und das Zusammenwachsen der Finger und Zehen, zu erheblichen Funktionsstörungen und Einschränkungen im Alltag bis hin zu einer Schwerstbehinderung.

Die Beschwerden EB-kranker Kinder sind vielfältig und betreffen nicht nur die Haut. Durch ständige Blasenbildung kommt es zu Entzündungen und Flüssigkeitsverlusten, zu Schmerzen und Mangel an Nährstoffen. Auch besteht ein erhöhtes Risiko für die Entstehung maligner Erkrankungen (Plattenepithel-Karzinom). Weitere betroffene Organsysteme:

Magen-Darm-Trakt: Schluck- und Ernährungsstörungen, Obstipation und Schmerzen bei der Stuhlentleerung durch Blasen- und Narbenbildung in Mund, Speiseröhre und Analbereich. Oft ist die Zufuhr von Kalorien, Nährstoffen und Flüssigkeit über eine spezielle Ernährungssonde (PEG-Sonde) notwendig.

Zähne: Zahnpflege und Zahnbehandlungen sind regelmäßig nötig, besonders bei Zahnschmelz-Veränderungen durch EB - werden aber durch eingeschränkte Mundöffnung (Mikrostomie) infolge narbenbildender Hautveränderungen erschwert.

Augen: Narbenbildung durch schmerzhafte Blasenbildungen und Wunden an der Hornhaut kann zu Bewegungs- und Sehstörungen des Auges bis hin zur Erblindung führen.

Harntrakt: Beteiligung der ableitenden Harnwege mit Schmerzen beim Wasserlassen, Blut im Urin, Verwachsungen, Verengungen der Harnwege, Harnstau, renal bedingtem Bluthochdruck, Entzündungen und Nierenversagen.

Atemwege: Heiserkeit, erschwerte Atmung und Atemwegsverengungen.

Kinder mit EB und ihre Familien benötigen daher eine umfassende und multidisziplinäre Betreuung durch Kinderärzte, Dermatologen, Zahnärzte, Kindergastroenterologen, -urologen, -pulmonologen, Augenärzte, Orthopäden, (Hand-)Chirurgen, Neuropädiater, Schmerztherapeuten, Kinderkrankenschwestern (z. B. in Form häuslicher Krankenpflege), Krankengymnasten, Diätassistenten, Ergotherapeuten und Psychologen.

Die **Kinder-Epidermolysis-Bullosa-Initiative Berlin (KEBIB)** hat sich zum Ziel gesetzt, Kindern mit EB eine verbindliche, strukturierte Betreuung und Behandlung zu ermöglichen, die auf ihre speziellen Bedürfnisse zugeschnitten ist und allen Problembereichen gerecht wird. Hierzu erfolgt eine regelmäßige Vorstellung der Kinder in der EB-Sprechstunde. Entsprechend der individuellen Bedürfnisse der Patienten werden weitere Spezialisten des multidisziplinären KEBIB-Netzwerkes regelmäßig oder im Bedarfsfall hinzugezogen. So wird EB-Kindern und ihren Familien eine langfristige, ambulante Betreuung auf hohem medizinischem Niveau mit verlässlichen und erfahrenen Ansprechpartnern ermöglicht. (siehe auch: KEBIB-Ambulanz an den DRK Kliniken Berlin | Westend unter www.kebib.de)

Derzeit ist dieses Betreuungsangebot nur durch großes persönliches Engagement aller Behandler und die organisatorische und finanzielle Unterstützung des Krankenhausträgers sowie durch Drittmittelfinanzierung möglich. Eine adäquate, kostendeckende, finanzielle Vergütung für die medizinische Betreuung von Kindern mit EB ist bisher nicht gewährleistet.