UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG

**Klinik für Dermatologie und Venerologie** · Hauptstr. 7 · 79104 Freiburg

Klinik für Dermatologie & Venerologie

Labor Molekulare Dermatologie

**Prof. Dr. C. Has**

Telefon 0761 270-69920

Telefax 0761 270-67200

E-Mail cristina.has@

uniklinik-freiburg.de

**Aktenzeichen**

Freiburg, 18. Dezember 2024



# Ziel und Zweck

Beschreibung des Vorgehens bei der Behandlung von Patient\*innen mit

Epidermolysis bullosa

Es handelt sich um allgemeine Regelungen für EB-Bereich, die nach

medizinischer Indikation angepasst werden

# Prozessbeschreibung

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Thema, Pfad | Beschreibung Aufgabenbereich | Zuständigkeit, Kommentare |
| Team - Aufgaben | Ärzteteam  Pflegeteam  Sekretariat  Terminvergabe | OA/FA, AA  Pflege Team  X  TK Team |
| Ärzte und Vertretungen | AA im Vertretungsplan  OA im Vertretungsplan | Koordination  Koordination |
| Terminanfragen/  Terminvergabe | * Termine werden bei den Visiten gleich geplant und den Patienten mitgegeben * Anfragen für Kontrolltermine per email an **eb-zentrum@uniklinik-freiburg.de** * Notfallmäßige Terminanfragen telefonisch oder per email an EB Koordination oder Ärzte * Terminmitteilung – eb-zentrum@uniklinik-freiburg.de * Terminanfrage/anmelde Bogen online * Schweregrad der EB: **Schwer, Intermediär, Mild** | OA und Team TK |
| Art der Vorstellung  Art der Vorstellung | **Erstvorstellung**  Tagesklinik  • 2-3 Stunden einplanen – hoher (Pflege)aufwand  Beratung, Patient Education, Diagnostik, Notfallkarte, Labor | Ärzte + Pflege |
| **Regelmäßige Wiedervorstellung milde Typen**  Tagesklinik oder Genodermatosen-Sprechstunde   * Keine Verbandswechsel – niedriger Pflegeaufwand | Ärzte + Pflege |
| **Regelmäßige Wiedervorstellung intermediäre Typen**  Tagesklinik   * Verbandswechsel - moderater Pflegeaufwand | Ärzte + Pflege |
| **Regelmäßige Wiedervorstellung schwere Typen**  Tagesklinik   * Verbandswechsel kritische Wunden – Im Voraus Bilder / Anmeldebogen   – hoher Pflegeaufwand | Ärzte + Pflege |
| **Erste 3 LJ, schwer und intermediäre Typen**  Tagesklinik   * Verbandswechsel kritische Wunden – Im Voraus Bilder / Anmeldebogen * Beratung, Patient Education   – hoher Pflegeaufwand | Ärzte + Pflege |
| **Risiko oder bereits Hautkrebs**  Tagesklinik   * Begutachtung kritischer Wunden oder Stellen (Hände Füße, Knie, Schulter) * Fotodokumentation: mit Maßstab und Übersicht zur Erkennung der Region und mit Markierung der Biopsiestellen * (Mapping) Biopsien (Nummerieren wie im Histoschein und fotografieren) – Diagnose „Epidermolysis bullosa“ angeben * LK Sono (Wundambulanz) * AZ, EZ   – hoher Pflegeaufwand | Ärzte + Pflege |
| **Akute notfallmäßige Vorstellung**   * Infektionen * Verdacht auf Hautkrebs etc. | Teil- oder vollstationär  Tagesklinik oder Stationen & EB Team |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Art der Vorstellung | Patienten im Rollstuhl  Begutachtung kritischer Wunden oder Stellen (Hände Füße, Knie, Schulter)  – hoher Pflegeaufwand | Ärzte + Pflege (EB Team)  Wundambulanz |
| **Stationär**   * Infektionen * Karzinome * Kritische, nicht-heilende Wunden | Station  Unterstützung der Station  Verbandsmaterial melden  Indikation klären und Therapieplan |
| Häufigkeit der Wiedervorstellungen | * Regelmäßige Wiedervorstellung milde Typen * Regelmäßige Wiedervorstellung intermediäre Typen * Regelmäßige Wiedervorstellung schwere Typen * Erste 3 LJ schwer und intermediäre Typen * Risiko oder bereits Hautkrebs bei schwerer dystrophen EB * Akute notfallmäßige Vorstellung | 1x / Jahr oder alle 2 Jahre  1-2x / Jahr  2-4x / Jahr  2-4x / Jahr  2-4x / Jahr  Jederzeit (1-2 Wochen) |
| Patientenvorstellung:  Wunden und Hautpflege | * Pflegebogen * Pflegeplan   Unkomplizierte Wunden – Standard  Komplizierte Wunden – Änderung des Verbandsmaterials/Therapieplans? | Ärzte und Pflege TK |
| Patientenvorstellung:  Foto Dokumentation | * Ganzkörperfoto, wenn möglich * Wunden mit Maßstab * Mund – komplette Mundöffnung und Zähne * **Bei V.a. Plattenepithelkarzinom und Mappingbiopsien müssen die Biopsie Stellen zuvor markiert und nummeriert und fotografiert werden (sehr wichtig!!!)** | Fotograf oder EB Team   * Wenn möglich soll eine Fotodokumentation bei jeder Vorstellung erfolgen * Wichtig für den Verlauf der Wunden und der Vernarbungen, ggf. Identifikation von Plattenepithelkarzinomen |
| Patientenvorstellung:  Laborkontrollen | * Abstriche bakteriologisch /mykologisch (nach Indikation: eitrig belegte Wunden) * Biochemie (EB-Routine klein und EB-Routine – vordefiniert) * U-Status (bei interm. und schweren Typen oder nach med. Indikation) | Bei jeder Visite  1-2x/Jahr oder nach akuter Indikation |
| Notfallkarte | Allen EB Patienten bei der Erstvorstellung mitgeben | Pflege TK und Arzt |
| EB-Brief | Kurz und klar  Wichtig:   * Diagnosen:   Hauptdiagnose   * EB Typ/Subtyp * EB Manifestationen und Komplikationen (Reihenfolge nach System/Apparat)   Andere Diagnosen   * Interpretation des Befundes * Therapieplan | Ärzte |
| Dokumentation | * Patientenakte | Ärzte |
| Rezepte | **!!! Nach teilstationärer Behandlung darf nur für 3 Tage rezeptiert werden!**  **Niemals teure Medikamente, große Packungen auf TK-Aufenthalt rezeptieren!!!**  **Patienten sollen immer eine Überweisung mitbringen!**   * Rezept auf einen **ambulanten Termin** **(HSA)** erstellen (Spalte Rezepte Ambulanz)!!! * Ein ambulanter Termin am Tag nach der teilstationären Behandlung offiziell mit Überweisung anlegen lassen, Termin in die Rezeptspalte der Ambulanz eintragen und kodieren | Ärzte |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Stationäre Aufnahmen | * Die Planung der stationären Aufnahmen erfolgt über ZAM & EB-Ärzte schicken die Anmeldung an die Station 1-2 Wochen im Voraus (siehe Vorlage unter Link) * Die Patientenversorgung erfolgt über die Stationsärzte * Bei Exzision SCC schicken die EB-Ärzte noch eine E-Mail an die Stationsärzte und schildern den Fall, ggf. informieren über die Lokalisation, Besonderheiten des Patienten | Stationsteams & EB Team |
| Email/Telefonanfragen | * Anfragen von Ärzten * Anfragen von Patienten | Ärzte |
| Fallbesprechungen | Ziele:  Entscheidungen zum Procedere und Therapie  Befunde besprechen  Fallkonferenzen für FZSE dokumentieren | Ärzte  – Fälle und Anfragen besprechen bevor der Arztbrief geschickt wird so dass Therapieentscheidungen miteinbezogen werden können  - !Dokumentationsaufwand minimieren! |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Multidisziplinäre Vorstellungen im UKL | Augenklinik  Zahnklinik  Kinderkardiologie  Gastroenterologie - Kinder | – Ansprechpartner & Terminvergabe |
| **Gastroenterologie – Erwachsene**  **Urologie – Kinder**  **Urologie – Erwachsene** |
| Multidisziplinäre Vorstellungen im UKL | **Nephrologie – Kinder**  **Nephrologie – Erwachsene**  **Muskelerkrankungen Erwachsene**  **Kinderklinik Intensiv**  **Plastische Chirurgie**  **Frauenklinik**  **Ernährungsberatung – Kinder**  **Ernährungsberatung - Erwachsene** | – Ansprechpartner & Terminvergabe |

Milde (leichte) EB Typen: Lokalisierte und intermediäre EBS, JEB, DEB

Schwere EB Typen: Schwere DEB, JEB und EBS (Neugeborene oder Kleinkinder)