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 TeamXTK 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 VorstellungArt 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 vollstationärTagesklinik 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
 | StationUnterstützung der StationVerbandsmaterial meldenIndikation 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 / Jahr2-4x / Jahr2-4x / Jahr2-4x / 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 Visite1-2x/Jahr oder nach akuter Indikation |
| Notfallkarte | Allen EB Patienten bei der Erstvorstellung mitgeben | Pflege TK und Arzt |
| EB-Brief | Kurz und klarWichtig:* 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 TherapieBefunde besprechenFallkonferenzen 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 | AugenklinikZahnklinikKinderkardiologieGastroenterologie - 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)