



Selbsthilfegruppe Blasenektrophie / Epispadie e.V.

**Die Selbsthilfegruppe
Blasenektrophie / Epispadie e.V.
ist eine Vereinigung von und für
Menschen mit Blasenektrophie,
Epispadie und/oder kloakaler
Ekstrophie**

Wer sind wir?

Die Selbsthilfegruppe Blasenektrophie / Epispadie e.V. wurde im Jahr 1998 gegründet und umfasst derzeit über 260 Mitglieder.

Sie fungiert als überregionale Kontaktstelle für Betroffene und deren Familien im deutschsprachigen Raum.

Was sind unsere Ziele und Aufgaben?

- Kontaktstelle für Betroffene
- Unterstützung in Fragen medizinischer Entscheidungsfindung durch unseren medizinischen Beirat
- Möglichkeit zur Kontaktaufnahme mit anderen Betroffenen, dadurch Austausch von persönlichen Erfahrungen (z.B. Umgang mit der Krankheit im Alltag)
- Treffen: Die SHG veranstaltet einmal jährlich ein bundesweites Treffen für Betroffene und deren Angehörige. Hier gibt es die Möglichkeit sich kennenzulernen, Erfahrungen auszutauschen und Kontakte zu knüpfen. Der offizielle Teil beinhaltet Vorträge teilnehmender Ärzte, Workshops und die Mitgliederversammlung. Die Teilnahme ist auch für Nichtmitglieder möglich.

Daneben gibt es das B-Treffen, das einmal jährlich ausschließlich für betroffene Mitglieder ab 16 Jahren stattfindet.

Finanzierung

Als eingetragener gemeinnütziger Verein erheben wir einen jährlichen Mitgliedsbeitrag. Spenden sind selbstverständlich willkommen!

Ostsächsischen Sparkasse Dresden

**IBAN: DE11 8505 0300 0221 1589 36
BIC: OSDDDE81XXX**

**Wir freuen uns auf Ihre
Kontaktaufnahme!**

**SHG Blasenektrophie / Epispadie e.V. Lilian
Brunner
Schachtstraße 18
D-01705 Freital
Tel. 0351-64642745
Fax 0351-64642744
e-mail: shg@ekstrophie.de
www.ekstrophie.de**

Bürozeit

Dienstag 9.00 bis 12.00 Uhr
17.00 bis 20.00 Uhr

Außerhalb der Bürozeit werden Nachrichten auf dem Anrufbeantworter aufgezeichnet und per Email oder Rückruf beantwortet.



Ekstrophie

Selbsthilfegruppe Blasenektrophie / Epispadie e.V.

Wir sind Mitglied in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen - ACHSE e.V.



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Wir sind eingebunden in die CURE-Net.de



Was ist Blasenektrophie?

Der Blasenektrophie-Epispadie-Komplex (BEEK) beschreibt ein Spektrum urogenitaler Fehlbildungen unterschiedlicher Ausprägung gleichen Ursprungs.

Epispadie

Die Epispadie beschreibt die in ihrem Verlauf eröffnete Harnröhre. Diese sog. Spaltfehlbildung kann bis zum Blasenhalsschließmuskels reichen. Zusätzlich kann eine mehr oder weniger ausgeprägte Diastase des Schambeins vorliegen.

Blasenektrophie

Eine klassische Blasenektrophie schließt eine komplette Epispadie mit Schambeindiastase ein, die Harnblase liegt offen und erkennbar auf der Bauchdecke.

Kloakale Ekstrophie (OEIS)

Zum Bild einer klassischen Blasenektrophie kann die Spaltung der Harnblase in zwei Hemiblasen hinzukommen, die den offen liegenden Enddarm flankieren. Dadurch ist eine Trennung von Darm und Blase nicht mehr vorhanden, da Hemiblasen und Enddarm in einem gemeinsamen Kanal münden. An zusätzlichen Anomalien können auftreten: Fehlbildungen der Wirbel (ca. 20%), des Magen-Darmtrakts (7%), des Herzens (9%), und der unteren Extremitäten.

Begleitfehlbildungen bei allen Subtypen

Bei allen Ausprägungsformen können Fehlmündungen der Harnleiter (Ureteren) in die Harnblase mit Rückstau des Urins zur Niere (Reflux) vorliegen. Bei männlichen Betroffenen findet man häufig Leistenhoden, die, wie ein Gleithoden, nicht

in den Hodensack wandern. Neben dem großen Bauchwanddefekt bei klassischer Blasenektrophie und kloakaler Ekstrophie liegen häufig eine Diastase der Bauchwandmuskulatur oder auch ein- oder beidseitige Leistenbrüche vor.

Häufigkeit

In Mitteleuropa liegt die Häufigkeit einer Epispadie etwa bei 1:120.000 (m) bis 1:500.000 (w) Geburten. Für die klassische Blasenektrophie liegt die Häufigkeit bei 1:40.000 (m und w) und bei der kloakalen Ekstrophie bei 1:200.000 bis 1:400.000 (m und w). Dies entspricht einer Gesamthäufigkeit aller Formen von 1:10.000.

Sexualität, Fertilität und Schwangerschaft

Unabhängig vom harnableitenden Rekonstruktionsverfahren sind Männer in den meisten Fällen, bedingt durch eine retrograde Ejakulation und/oder rezidivierende Nebenhodenentzündungen, die zu narbigen Veränderungen der Nebenhoden und Samenleitern führen, zeugungsunfähig. Die Zeugungsfähigkeit durch künstliche Befruchtung bleibt in der Regel jedoch erhalten.

Bei Frauen kommt es aufgrund der anatomisch kurz angelegten Vagina und dem somit leicht zugänglichen Gebärmutterhals zu einer erhöhten Empfängniswahrscheinlichkeit. Aufgrund der Diastase der Schambeinfuge und der im Beckenboden nicht normal verlaufenden Beckenbodenmuskulatur besteht im Falle einer Schwangerschaft ein erhöhtes Risiko für einen Gebärmuttervorfall. Um dies zu vermeiden oder aber eine bestehende Kontinenz bei primärer Harnableitung nicht zu gefährden, sollte die Entbindung immer durch einen geplanten Kaiserschnitt erfolgen.