

## DEBRA Austria: Erfolgreiche Therapieentwicklung braucht dringend Spenden

### Patientenorganisation für Schmetterlingskinder feiert Doppeljubiläum

Wien, 23. November 2020 | Die von betroffenen Eltern gegründete Patientenorganisation DEBRA Austria feiert heuer ihr 25-jähriges Jubiläum und das 15-jährige Bestehen des EB-Haus Austria, der weltweit ersten Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“. Dennoch gibt es nicht nur Grund zum Feiern. Denn nach den vielen Jahren müssen die Laborflächen erweitert und die technische Ausstattung erneuert werden, um Forschung und Therapieentwicklung für Betroffene mit unvermindertem Einsatz weiterführen zu können.

„Wir haben in der Zeit seit der Gründung von DEBRA ungeheuer viel erreicht“, betont Dr. Rainer Riedl, Obmann und Mitbegründer der Patientenorganisation. „Während die Patientinnen und Patienten mit Epidermolysis bullosa (EB) 1995 noch weitgehend auf sich allein gestellt waren und oft jahrelang ohne entsprechende Diagnose und wirksame Behandlung herumgeirrt sind, können wir ihnen heute mit dem EB-Haus eine spezialisierte Betreuung bieten.“

Dank der Hilfe zahlreicher SpenderInnen konnte 2005 die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“, das EB-Haus Austria am Salzburger Universitätsklinikum eröffnet werden. Hier sind EB-PatientInnen in guten Händen und werden von speziell ausgebildeten ÄrztInnen, diplomierten Krankenschwestern und -pflegern sowie TherapeutInnen kompetent versorgt. Mit vier Organisationseinheiten – Ambulanz, Forschungseinheit, Studienzentrum und Akademie – stellt das EB-Haus Austria nicht nur die medizinische Versorgung sicher, sondern ist richtungsweisend in der patientenorientierten Forschung und Vernetzung von ExpertInnen rund um den Globus.

„Damit können wir Menschen wie meiner Tochter, die mit der noch nicht heilbaren und folgenschweren Hauterkrankung EB leben, eine Perspektive geben“, so Riedl. „Wir können tatsächlich die Lebensqualität für Betroffene verbessern und durch gezielte Forschung Hoffnung auf Heilung geben.“

#### Hoffnung auf Heilung

Es gibt viele Möglichkeiten, die Symptome von EB zu lindern. Das langfristige Ziel und die Hoffnung aller „Schmetterlingskinder“ ist und bleibt Heilung. Dank der langjährigen Hilfe der SpenderInnen ist bereits viel gelungen. Als wichtiger Meilenstein konnte 2017 bei einem damals 7-jährigen Buben auf 80 % seiner Körperoberfläche genkorrigierte Haut transplantiert werden. Dem kleinen Patienten geht es bis heute gut.

Für den Patienten war die Hauttransplantation lebensrettend, dennoch ist die Therapie nur für einige wenige EB-Betroffene anwendbar. Deshalb liegt der Fokus in der Forschung am EB-Haus Austria vor allem darauf, diese Technologie auch für andere EB-Formen anwendbar zu machen. Daneben wird an weiteren Ansätzen für eine lokalen Heilung von EB gearbeitet.

#### Die Meilensteine

Konkret wurden ...

- **2.773 PatientInnenbesuche** im EB-Haus Austria seit der Eröffnung bis Mitte 2020 ermöglicht. Diese dauern üblicherweise viele Stunden, manche sogar Tage.
- **22 Forschungsprojekte** allein im Jahr 2019 realisiert, die sich der Linderung und Heilung von EB widmen.
- **11 klinische Studien** zur Überprüfung von Wirksamkeit, Verträglichkeit und Sicherheit neuer Therapieansätze für EB im Jahr 2019 betreut.

- **42.864 Stunden** in 2019 in die Erforschung von Therapie- und Heilungsansätzen gesteckt.
- **585 Stunden Sozialberatung und 445 Stunden psychologische Beratung** im letzten Jahr geleistet. Betroffene Familien brauchen diese Form der begleitenden Unterstützung dringend, denn eine folgenschwere und derzeit noch unheilbare Erkrankung wie EB bringt Betroffene immer wieder an den Rand der physischen, psychischen und finanziellen Belastungsgrenze.
- **das Expertenetzwerk EB-CLINET mit 116 Partner aus 61 Ländern** initiiert. Ziel ist die weltweite Vernetzung aller EB-Zentren und -ExpertInnen.

Der besondere Spirit und der hohe Qualitätsanspruch in allen Einheiten haben dem EB-Haus Austria den Status eines anerkannten Expertisezentrums eingebracht und darüber hinaus zu einer Reihe von Erfolgen verholfen: Im April 2017 wurde das EB-Haus Austria zum ersten österreichischen Expertisezentrum durch das Bundesministerium für Gesundheit designiert. Im Jänner 2018 konnte das EB-Haus Austria ins European Reference Network Skin aufgenommen werden. Im Oktober 2019 erfolgte die vollständige ISO-Zertifizierung aller Abteilungen des EB-Haus Austria. Und im Februar 2020 erhielt das EB Haus den Black Pearl Award des Europäischen Dachverbands für seltene Erkrankungen (EURORDIS) in der Kategorie Holistic Care.

### Auf Spenden angewiesen

All das wird von DEBRA Austria ohne Zuwendungen oder Subventionen der öffentlichen Hand verwirklicht, der Betrieb des EB-Hauses – also medizinische Versorgung, Forschung und Therapieentwicklung – ist nur mit Spenden möglich. „Genau dabei stoßen wir nun aber an eine Grenze“, sagt Obmann Rainer Riedl. „Nach 15 Jahren erfolgreicher Forschung müssen die Laborflächen erweitert und die technische Ausstattung dringend erneuert werden. Dafür braucht es jetzt finanzielle Mittel. Deshalb appellieren wir an spendenbereite Menschen in Österreich und ersuchen um Unterstützung. Nur so können wir vielversprechende Forschungsergebnisse – nämlich neue Ansätze für Therapien und Medikamente – vom Labor zu den Patientinnen und Patienten bringen.“

### Über Epidermolysis bullosa

Epidermolysis bullosa (EB) bewirkt, dass die Haut schon bei geringsten Belastungen Blasen bildet oder reißt. Betroffene bezeichnen wir als „Schmetterlingskinder“, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings. **Blasen und Wunden** treten auch an Schleimhäuten, in Mund, Augen, Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auf. Schmerzen sind ständige Begleiter. Bei schweren Formen von EB ist die Lebenserwartung verkürzt.

Ein Leben mit EB ist eine große Herausforderung für Betroffene und Angehörige. In Österreich sind rund 500, in Europa etwa 30.000 Menschen betroffen. Eine Familie mit einem schwer betroffenen „Schmetterlingskind“ benötigt pro Woche 15-25 Stunden für Wundversorgung, Schmerzmanagement und Verbandswechsel.

### Rückfragen

**DEBRA AUSTRIA – Hilfe für die Schmetterlingskinder**

Sabine Schmid

Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien

+43 01 876 40 30 DW 12

[sabine.schmid@debra-austria.org](mailto:sabine.schmid@debra-austria.org)