

Wer ist DEBRA Austria?

Die Patientenorganisation DEBRA Austria wurde 1995 gegründet und hilft Menschen, die mit Epidermolysis bullosa (EB) leben.

Schmetterlingskinder

Betroffene bezeichnen wir als „Schmetterlingskinder“, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings. EB zählt zu den seltenen Erkrankungen. In Österreich sind rund 500, in Europa etwa 30.000 Menschen betroffen. Das öffentliche Gesundheitssystem ist auf die besonderen Herausforderungen einer derartigen Erkrankung nicht vorbereitet. Daher sind medizinische Versorgung, Forschung und individuelle Unterstützung für die „Schmetterlingskinder“ derzeit nur mit Spenden möglich.



Das Krankheitsbild

EB bewirkt, dass die Haut schon bei geringsten Belastungen Blasen bildet oder reißt. Wunden treten auch an Schleimhäuten, in Mund, Augen, Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auf. Bei schweren Formen von EB ist die Lebenserwartung verkürzt. Ein Leben mit EB ist eine große Herausforderung für Betroffene und Angehörige.

Das EB-Haus Austria

Seit 2005 gibt es mit dem EB-Haus Austria eine Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“, die aus drei Einheiten besteht: In der EB-Ambulanz arbeiten speziell ausgebildete Ärztinnen, Krankenschwestern und Therapeuten. Hier werden die „Schmetterlingskinder“ medizinisch versorgt. Linderungs- und Heilungsmethoden werden im EB-Labor erforscht. Die EB-Akademie ist verantwortlich für die Aus- und Weiterbildung von Betroffenen und medizinischem Personal, zudem sorgt sie für die Vernetzung von Ärzten und Forschung.

DEBRA Austria erhält für die „Schmetterlingskinder“ keinerlei Zuwendungen oder Subventionen der öffentlichen Hand, auch der Betrieb des EB-Hauses ist auf Spenden angewiesen.



Bitte geben Sie den „Schmetterlingskindern“ Hoffnung und Zuversicht!

Spenden unter www.schmetterlingskinder.at/spenden sowie
unter AT22 6000 0000 9000 0041, BIC: OPSKATWW

