



So vieles wird möglich – mit Ihrer Hilfe!

Fingerverwachsungen vorbeugen, die Funktion von Mund und Zähnen erhalten und so den belastenden Alltag mit EB erleichtern: Das sind sehr wichtige Aufgaben! „Für mich und das Team im EB-Haus ist das eine Herzensangelegenheit, auch wenn es ganz und gar nicht einfach ist!“, unterstreicht Frau Dr. Diem. Und sie ergänzt: „Die Hilfe vieler Menschen hat uns schon so weit gebracht. Mit den neuen Projekten machen wir das tägliche Leben der Schmetterlingskinder erträglicher.“ **Bitte helfen Sie mit, den Alltag der „Schmetterlingskinder“ zu erleichtern!**



© R. Hamethner

Wenn Sie helfen, können quälende Begleiterscheinungen der EB bekämpft werden – große Hoffnung für die „Schmetterlingskinder“!

Impressum: DEBRA, aktuell 5/2011 | ZVR 617572753 | Medieninhaber: DEBRA Austria, Redaktion: Dr. Rainer Riedl

Spendenkonto: PSK 90.033.00 – Ihre Spende ermöglicht Forschung für neue therapeutische Maßnahmen und verbessert den Lebensalltag der „Schmetterlingskinder“! DANKE!



DEBRA Austria, Am Heumarkt 27/3, 1030 Wien, E-Mail: office@debra-austria.org
Garantie: Falls für ein Projekt mehr Spenden eingehen als unmittelbar dafür nötig sind, werden damit andere wichtige Vorhaben für die „Schmetterlingskinder“ finanziert.



Mit den Fingern greifen, mit dem Mund essen?

Es ist immer wieder erstaunlich, wie selbstverständlich vieles für uns ist. Dass wir mit den Fingern greifen und mit dem Mund essen können, ist für die meisten Menschen ganz normal. Nicht so für „Schmetterlingskinder“. Zusätzlich zu Wunden und Blasen auf der Haut haben sie mit schmerzvollen Begleiterscheinungen ihrer Krankheit zu kämpfen. Und trotzdem erlebt man die kleinen Patienten immer wieder sehr fröhlich, ganz so wie andere Kinder auch.

Leider setzt sich der EB-Alltag aber unbarmherzig durch und bringt „Schmetterlingskinder“ und deren Eltern an ihre Belastungsgrenzen: Wenn kleine Fingerchen schrittweise zusammenwachsen und sich Stück für Stück – wie in einem Fäustling aus Haut – zusammenballen; oder wenn schon der Verzehr von Brot zu schmerzhaften Blasen im Mund führt. In diesen Momenten haben wir drastisch vor Augen, was es bedeutet, ein „Schmetterlingskind“ zu sein. **Einiges ist gelungen – vieles muss noch getan werden: Finger-
verwachsungen dürfen nicht Alltag werden, Mund und Zähne müssen in Takt bleiben!**



Benjamin* fühlt sich wohl. Die Forschung soll nun dafür sorgen, dass seine Finger und sein Mund auch weiterhin funktionstüchtig bleiben.

*Name zum Personenschutz geändert

© R. Hamethner





EB ist schwer zu ertragen ...



„Bei EB haben wir es nicht nur mit mehreren schwerwiegenden Symptomen zu tun, sondern müssen auch berücksichtigen, dass sie meistens gleichzeitig auftreten“, erklärt Dr. Anja Diem, unsere kompetente EB-Ärztin. „Das macht die Behandlung der Schmetterlingskinder zu einer großen Herausforderung. Am EB-Haus wollen wir jetzt den schlimmsten Folgeerscheinungen von EB den Kampf ansagen: den Fingerverwachsungen und den verschiedenen Problemen im Mundbereich.“ Derzeit werden zusammengewachsene Finger noch operativ getrennt und anschließend so gut wie möglich versorgt. Verbände und Handschienen bremsen neuerliche Verwachsungen ein. In Summe eine unfassbare Tortur für kleine Patienten. Nun sollen in einem Schwerpunktprojekt die Ursachen für die Fingerverwachsungen erforscht und darauf aufbauend therapeutische Gegenmaßnahmen entwickelt werden. **Mit Ihrer Hilfe kann die medizinische Versorgung der „Schmetterlingskinder“ noch deutlich verbessert werden!**



© R. Hammett (2)

Fingerverwachsungen sind eine enorme Einschränkung. Die Forschung ermöglicht neue Therapieformen.



... daher muss noch viel getan werden!



„Auch der Mundbereich ist für Schmetterlingskinder eine Problemzone“, erläutert Dr. Diem. „Nicht nur beim Essen können leicht Blasen entstehen, es treten Kontrakturen vielfach auch im Bereich des Mundes auf.“ Das bedeutet für manchen kleinen Patienten, dass der Mund nicht mehr richtig geöffnet werden kann. „Und das macht Essen und Mundhygiene zu einer fast unlösbaren Aufgabe. Zahnprobleme sind die Folge.“ Auch diese Thematik soll nun intensiv bearbeitet werden. Um neue therapeutische Maßnahmen erarbeiten zu können, muss das medizinische Team des EB-Hauses eng mit den EB-Forschern zusammenarbeiten. Neben der Behandlung der Symptome sollen jetzt die Ursachen erforscht werden, um dann neue, wirksame Therapieformen zu entwickeln. Dazu braucht es Zeit und vor allem finanzielle Mittel – rund 37.000 Euro pro Jahr. **Mit Ihrer Hilfe gelingt es, die besonders quälenden Folgeerscheinungen von EB zu erforschen und besser zu behandeln – ein großer Schritt für die „Schmetterlingskinder“!**



Ohne Mund kein Essen. Auch hier soll Forschung helfen, die quälenden Begleiterscheinungen zu verhindern.



© R. Hammett (2)

