

## Gentherapie ganz dringend gesucht

■ Forschung soll Flügel verleihen.

Wien. Umgangssprachlich ist von „Schmetterlingshaut“ die Rede, wenn es um die seltene, genetisch bedingte Epidermolysis bullosa (EB) geht. In Wien fand dazu nun erstmals ein Wissenschaftskongress mit Top-Forschern statt, die sich allesamt dem Thema Heilung und Linderung des Leidens verschrieben haben. Ziele dieser Konferenz waren Wissensaustausch, Diskussionen über erfolgreiche Ansätze in der Grundlagenforschung und klinische Anwendungen für die Heilung bzw. Verbesserung der Lebensqualität der von der Krankheit Betroffenen, in der weitaus überwiegenden Zahl Kinder. Erörtert wurden auch künftige Forschungsschwerpunkte sowie weitere zu integrierende Fachbereiche.

Ursache der Krankheit ist ein Mangel an eiweißbildenden Genen, eine Therapie

gibt es bisher nicht. Die Symptome – neben der Haut sind oft innere Organe betroffen – können nur gelindert werden. EB ist nicht ansteckend und mindert nicht die Intelligenz, kann aber zu zum Teil schweren Behinderungen und Folgen wie u. a. Unterernährung, Karies, Minderwuchs, Verwachsungen und zu einem frühen Tod führen.

Einzig zielführende Perspektive ist die Entwicklung von Gentherapien für zumindest die drei Hauptformen des Leidens. Einblicke zum Stand der Forschung gab in Wien John McGrath vom St. John's Hospital in London. Fulvio Mavilio (CReM, Modena) berichtete über die erste erfolgreiche Gentherapie eines EB-Patienten, an der er maßgeblich beteiligt war. ■

*In Österreich gibt es rund 500 „Schmetterlingskinder“ und eine entsprechende Einrichtung am Salzburger Landeskrankenhaus, die durch Spenden möglich wurde. sigrid.kuhn@debra-austria.org  
www.schmetterlingskinder.at  
Spendenkonto PSK 90.000.096*