

Eine Orphan Disease macht Schlagzeilen

Die Selbsthilfegruppe DEBRA Austria und ihre erfolgreiche Kampagne. *Von Livia Rohrmoser*

Epidermolysis bullosa ist eine nicht gerade häufige Krankheit. Dennoch erreichte DEBRA Austria, die Selbsthilfegruppe für die Betroffenen, dass zumindest für eine Weile fast jeder Österreicher diese Krankheit kannte.

„Wie macht das der Riedl?“ könnte man in Anlehnung an einen bekannten Werbespruch fragen. Dr. Rainer Riedl, Mitbegründer, Obmann und Geschäftsführer der Selbsthilfegruppe von an Epidermolysis bullosa Erkrankten: „Ich habe immer daran geglaubt.“ Die Idee umfasste außerdem den Bau einer Spezialklinik für die seltene Krankheit. Riedl und einige wenige Mitstreiter liefen sich die Füße regelrecht wund, um die wunden Füße ihrer betroffenen Kinder gut versorgen zu können. Denn eines der Probleme mit seltenen Krankheiten ist, dass nur wenige Ärzte damit Erfahrung haben (können). Ein anderes, dass die Pharmaindustrie an

der Entwicklung von Therapien kein finanzielles Interesse hat, weil die Entwicklungskosten kaum wieder einzubringen sind.

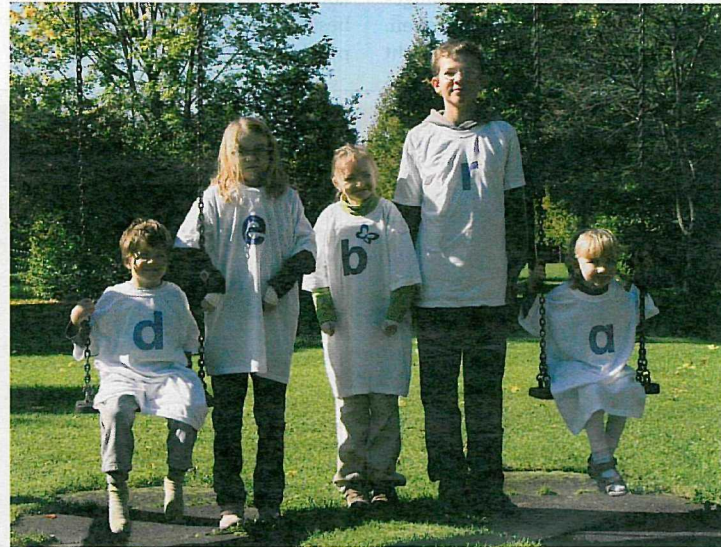
Noch keine kausale Therapie

Die Ursache von Epidermolysis bullosa (EB) ist eine Genmutation, bei der die Bildung jener Proteine gestört ist, die die Hautschichten verbinden. Genau genommen umfasst es eine Gruppe von Krankheiten, denn etwa zehn verschiedene Proteine oder deren genetische Kodierungen sind betroffen. Folgen der mangelnden Haftung der Hautschichten sind eine extreme Verletzlichkeit der Haut und dadurch die häufige Entwicklung von Blasen und Wunden. Das Problem betrifft dabei nicht nur die äußere Haut, sondern auch die Schleimhäute, also beispielsweise Augen und Mund.

In Österreich sind schätzungsweise 500 Menschen von EB betroffen. Blasen und Wunden werden mit Cremes, Wundauflagen und Verbandsmaterial versorgt, die häufigen Verwachsungen und Hauttumore chirurgisch behandelt. Polsterungen wo immer möglich beugen neuen Verletzungen vor, symptomatisch werden Schmerz- und Juckreiztherapien eingesetzt. Damit sind die Grenzen der Medizin jedoch erreicht, eine kausale Therapie gibt es noch nicht.

Das EB-Haus Austria

Um nun einerseits den Betroffenen und ihren Eltern eine kompetente Anlaufstelle bieten zu können, andererseits der Forschung auf die Beine zu helfen, träumten Riedl und seine Mitstreiter von einer eigenen Klinik. Die erste Unterstützung kam von der Salzburger Hautklinik, namentlich von deren Leiter Prim. Prof. Dr. Helmut Hinter und dem Leiter der molekularbiologischen Ambu-



Die Selbsthilfegruppe bietet Kindern mit Epidermolysis bullosa und ihren Eltern eine kompetente Anlaufstelle.

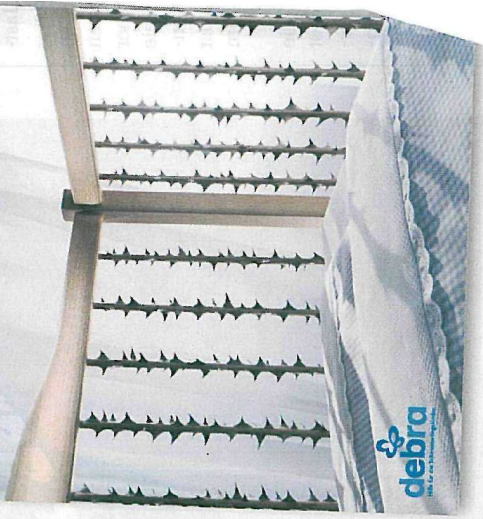


Dr. Rainer Riedl
Obmann und Geschäftsführer von DEBRA Austria

„Seltene Krankheiten nicht nur am Papier anerkennen.“

So fühlt sich das Leben für ein Schmetterlingskind an.

Motiv ist so gewählt wie die Haut von Schmetterlingen. Die Ursache dafür ist Epidermolysis bullosa, eine blutige Erbkrankheit, die in Österreich 1:100.000 vorkommt. www.schmetterlingskinder.at



silbernen Löwen in Cannes, dem „Oscar der Printwerbung“ und dem „Effie“, einem Werbepreis, der die Effizienz einer Kampagne beurteilt.

Zusätzlich mussten Druckereien, Filmproduktionsfirmen, Plakatflächenvermieter, Zeitungen und TV-Sender davon überzeugt werden, ihre Dienste kostenlos zur Verfügung zu stellen. Wie viel Arbeit und Überzeu-

Zur Serie

In loser Serie stellt die **Ärzte Woche** Selbsthilfegruppen in Österreich vor. Informationen über die Selbsthilfegruppen in den einzelnen Bundesländern sind bei den jeweiligen Dachverbänden erhältlich. Eine Liste dieser Dachverbände findet sich auf der Seite der Selbsthilfe Österreich www.selbsthilfe-oesterreich.at unter „Die ARGE“: „Unsere Mitglieder“.

lanz, Doz. Dr. Johann Bauer. Doch das dafür notwendige Geld – immerhin 1,7 Millionen Euro – konnten sie freilich auch nicht zur Verfügung stellen.

Also begann die DEBRA Austria als eine der ersten österreichischen Selbsthilfegruppen mit professionellem Fundraising. Riedl: „Wir hatten Kontakt zur ältesten DEBRA-Gruppe in Europa, jener in England.“ Und im angloamerikanischen Raum wurde und wird Fundraising aufgrund der dort herrschenden Kultur schon seit vielen Jahren viel intensiver und professioneller betrieben als in jenen europäischen Staaten, in denen die öffentliche Hand früher so gut wie alle sozialen Leistungen und Forschungskosten abdeckte.

Fun and Fame

Wie aber bekommt man eine der renommiertesten Werbeagenturen des Landes dazu, gratis eine Kampagne zu entwickeln? „Diese Firmen wollen ‚Fun, Fame and Fortune‘, sind aber schon froh, wenn sie zumindest eines davon kriegen“, sagt Riedl mit einem Schmunzeln. „Mit einer Kampagne für die Schmetterlingskinder können sie zwar keine Reichtümer anhäufen, dafür aber für Spaß und einen guten Ruf sorgen.“ Schließlich können Werbeagenturen ein gutes Image und Auszeichnungen bestens gebrauchen.

Im Fernsehen, auf Plakaten und in Printmedien wurden ganz alltägliche Dinge unter dem Motto „So fühlt sich das Leben für ein Schmetterlingskind an“ dargestellt: eine Kinderrutsche mit Reibeseitenfläche, Kopfhörer mit Stahlborsten oder eine Kinderhaarbürste mit spitzen metallenen Widerhaken. Die Kampagne wurde vielfach ausgezeichnet, unter anderem mit einem goldenen und einem

Information und Kontakt

Zielgruppe: Patientinnen und Patienten mit Epidermolysis bullosa und deren Eltern.

Betroffene in Österreich: rund 500

Mitglieder mit EB: ca. 170

Besteht seit: 1995

Internet:

www.debra-austria.org, www.eb-haus.at

Kontakt: DEBRA Austria, Interessengemeinschaft Epidermolysis

bullosa, und DEBRA Austria, Verein zur Förderung der Epidermolysis

bullosa-Forschung,

Am Heumarkt 27/3, 1030 Wien

Dagmar Libiseller, Tel: 01/876 40 30 – 14,

dagmar.libiseller@debra-austria.org

Nächste Veranstaltungen:

11. September 2010, Saalbach Hinterglemm,

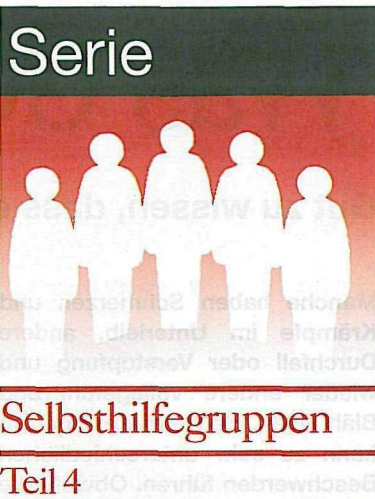
Biking 4 Butterfly Children

18. September 2010, Himberg, „Oktoberfest in Himberg“, Schmetter-

lingskinder-Golf-Charity

16. bis 17. Oktober 2010, Jahrestreffen der DEBRA Austria in Salzburg





gungskraft dahinter steckte, kann man sich gut vorstellen.

5 Jahre EB-Haus und 15 Jahre DEBRA Austria

Die Übung gelang: Heuer feiert das EB-Haus sein fünfjähriges Jubiläum. Zwei Ärztinnen und zwei Krankenschwestern stehen jeweils halbtags für die medizinische Versorgung der Patienten zur Verfügung. Dazu kommt ein mehrköpfiges Forschungsteam, das parallel an verschiedenen Ansätzen zu Heilung und Linderung von EB arbeitet. Allerdings muss DEBRA Austria die jährlichen Betriebskosten von rund 600.000 Euro immer noch aufbringen, hauptsächlich über Spenden und Benefizveranstaltungen. Immerhin wurde aber der Bau mit einer Einmalzahlung der öffentlichen Hand unterstützt.

Was aber ist mit den herkömmlichen Aufgaben einer Selbsthilfegruppe, den Treffen der Betroffenen und dem Erfahrungsaustausch? „All das findet seit Jahren immer noch in der gleichen vertrauten Atmosphäre wie ganz am Anfang statt. Und heuer feiern wir auch hier ein Jubiläum: Die DEBRA-Familie wird nämlich 15!“, freut sich Riedl. Neben den jährlichen Treffen in Salzburg finden auch einmal im Jahr internationale DEBRA-Treffen statt. Wesentlich ist auch die Hilfe für bedürftige Familien, die sich den Umbau der Wohnung, einen Rollstuhl, einen Partnerhund oder einen Therapieurlaub am Meer nicht leisten können. All das hat bei DEBRA Austria genauso viel Platz wie der feste Glaube an das Motto: Heilung für EB ist möglich!

Für Selbsthilfegruppen außergewöhnlich ist auch die professionelle Website mit Offenlegung der Strukturen und Finanzen. Jahresberichte sind dort ebenso abrufbar wie auf der verlinkten Seite des EB-Hauses die neuesten Forschungsvorhaben und -ergebnisse.

Ein grundsätzlich erfüllbarer Wunsch bleibt noch offen. Riedl: „Krankenkassen und Sozialversicherungen sollten seltene Krankheiten generell anerkennen, nicht nur am Papier, sondern im wirklichen Leben.“ Denn oft würden relativ billige Therapien, wie spezielle Pflegecremes oder Verbandsmaterialien, scheinbar automatisch abgelehnt – ohne Überprüfung, warum denn statt der „üblichen“ Mittel andere gewählt wurden. Hier würde etwas mehr Achtsamkeit der Verantwortlichen die Lebensqualität der Betroffenen enorm verbessern, so Riedl. ■