

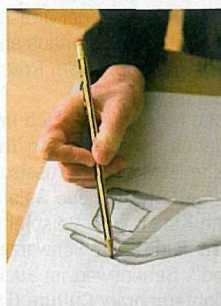
VATERSTOLZ. Rainer Riedl mit seiner Tochter Lena, die an EB erkrankt ist.



# Leben für andere

**R**aider Riedl ist ein engagierter Manager bei T-Mobile, eine 60-Stunden-Woche ist für ihn keine Seltenheit. Im Gegenzug bekommt er ein ansehnliches Gehalt samt entsprechendem Jahresbonus, Sekretärin und Dienstwagen inbegriffen. Doch vor ein paar Jahren quittierte der Mann diesen Top-Job und stellte sich ausschließlich in den Dienst der „Schmetterlingskinder“, deren Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Falters. Er wurde hauptberuflich Obmann des gemeinnützigen Vereins DEBRA Austria.

**Kein Geschäft für die Pharmaindustrie.** Riedl ist selbst Betroffener, seine Tochter Lena wurde vor 17 Jahren mit Epidermolysis bullosa (kurz: EB) geboren. EB ist eine sehr seltene, genetisch bedingte Hauterkrankung, bei der die Haut bei geringster Belastung Blasen bildet oder reißt. Ursache dafür ist die mangelhafte Verankerung von Hautschichten. Die Folge sind Blasen und Wunden am ganzen Körper, im Mund an Schleimhäu-



**VERLETZLICH.** So dünn und sensibel ist die Haut von Schmetterlingskindern.

ten, in den Augen und im Verdauungstrakt. „Das Leben von EB-Patienten ist geprägt von täglicher Wundversorgung und häufigen Schmerzen“, beschreibt Riedl die unheilbare Krankheit, an der in Österreich rund 500 Menschen erkrankt sind. „Zu wenige, um für Ärzte und Pharmaindustrie wirtschaftlich interessant zu sein“, setzt er nach. Diese Situation gab letztendlich auch den Ausschlag, dass Riedl und andere Betroffene mit Unterstützung des Dermatologen Primar Helmut Hintner die Selbsthilfegruppe DEBRA gründeten und vor fünf Jahren das EB-Haus für „Schmetterlingskinder“ in der Salzburger Landesklinik errichteten.

Was hier so salopp in ein paar Sätzen beschrieben wird, war allerdings ein mühevoller Weg für Riedl und seine Mitstreiter. „Niemand kannte die Krankheit, außer aus Lehrbüchern. Wir waren alle auf uns selbst gestellt“, erinnert sich der Vater schmerzlich. An seiner damals fünf Monate alten Tochter wollte ein Mediziner vor 20 Jungärzten demonstrieren, wie empfindlich die Haut ist, und rubbelte dem Baby im wahrsten Sinne des Wortes

# body and soul



**SPENDER-KRAFT.** Durch Spendengelder und einen einmaligen Zuschuss des Bundes konnte die weltweit einzigartige EB-Klinik in Salzburg von Rainer Riedl errichtet werden.

## Rainer Riedl hat seinen Top-Job als Manager bei T-Mobile quittiert, um sich ausschließlich in den Dienst der Schmetterlingskinder zu stellen.

die Haut auf, bis es vor Schmerzen brüllte. Einer frisch Gebärenden empfahl man wiederum, keine Bindung mit dem Kind aufzunehmen, da es ohnehin nur wenige Tage leben würde. Heute ist das Kind 18 Jahre alt. All diese negativen Erlebnisse führten schlussendlich dazu, dass Riedl sich heute ausschließlich für EB-Betroffene einsetzt. Als die Selbsthilfegruppe gegründet wurde, schnornte er sich einen PC und bekam von seinem Gönner, dem Unternehmer Ernst Stromberger, ein Zimmer als Büro zur Verfügung gestellt.

Bald wurde die Idee für das EB-Haus in Salzburg geboren. Diese Spezialklinik sollte als Anbau an die Dermatologie der Salzburger Landesklinik entstehen und eine Ambulanz, ein Forschungslabor sowie eine Akademie unter dem Dach beherbergen. „Eine derartige Einrichtung gab es noch nirgends auf der Welt. Wir fanden Architekten, die unser Haus fast kostenlos planten“, erzählt Riedl. Trotzdem fehlten 1,6 Mio. Euro zum Bau des Hauses. Das Gesundheitsministerium winkte ab, Milliardäre waren nicht in Sicht. Riedl verschickte also Bitt-

**„Niemand kannte die Krankheit. Wir waren auf uns selbst gestellt.“**

**Rainer Riedl,**  
Obmann DEBRA Austria

briefe und organisierte Charity-Veranstaltungen, bis das Geld reichte. Erst nach der Eröffnung des EB-Hauses vor fünf Jahren konnte Landeshauptfrau Gabi Burgstaller die anderen Landeshauptleute überzeugen, auf Basis einer besonderen Vereinbarung einen Betrag von insgesamt einmalig einer Million Euro für den Bau der Spezialklinik nachträglich bereitzustellen. Trotzdem werden nach wie vor jährlich 600.000 Euro benötigt, um den Betrieb der Klinik aufrechtzuerhalten. Dazu tragen nun einige Firmen bei, das Gros kommt jedoch nach wie vor von vielen kleinen Spendern. Dafür ist Riedl dankbar: „Für mich ist ein Kindergartenkind, das bei uns anläutet und sagt: ‚Ich habe von meinem Taschengeld fünf Euro abgespart, um zu spenden‘, genauso wichtig, weil es von Herzen kommt.“ Das engagierte Ärzteteam unter der Leitung von Anja Diem ist auch in Hinkunft vom guten Willen der Spender abhängig. Staatliche Unterstützung gibt es leider noch immer keine. Spenden sind herzlich willkommen unter PSK 90.000.096. Danke!

– GABRIELA SCHNABEL /