

So fühlt sich die Welt für ein Schmetterlingskind an.

Nichts ist so verletzlich wie die Haut von Schmetterlingskindern. Die Ursache dafür ist Epidermolysis bullosa, eine unheilbare, schmerzvolle Hautkrankheit mit zum Teil tödlichem Verlauf. Mit Ihrer Spende unterstützen Sie den Bau eines Forschungs- und Behandlungszentrums. PSK 90.000.096 oder www.schmetterlingskinder.at

Tätigkeitsbericht 2005/2006

debra-austria

Interessengemeinschaft Epidermolysis bullosa
Verein zur Förderung der eb-Forschung

Inhalt

1	Was ist Epidermolysis bullosa (eb)?.....	3
2	Wer ist debra-austria?	4
2.1	Über debra-austria	4
2.2	Organisation der debra-austria.....	4
2.3	Aufgabenstellung und Ziel.....	4
2.4	Fertigstellung – das eb-haus Austria an den Salzburger Landeskliniken	5
2.5	Impressionen vom eb-haus Austria	6
3	Patientenversorgung 2005/2006	7
4	Aktivitäten der eb-Akademie 2005/2006.....	9
4.1	Termine und Veranstaltungen 2005/2006	9
4.2	Gäste 2005/2006.....	10
4.3	eb-haus aktuell.....	11
5	Forschung 2005/2006	12
	Publikationen.....	13
6	Finanzen	14
6.1	Gewinn und Verlustrechnungen 2005/2006	14
6.2	Haushaltspläne 2006.....	15



1 Was ist Epidermolysis bullosa (eb)?

Epidermolysis bullosa (kurz: eb) ist eine folgenschwere, erblich bedingte und derzeit noch nicht heilbare Hauterkrankung. Bei eb kommt es bereits nach geringsten Belastungen der Haut zu Blasen- und Wundbildung am ganzen Körper. Diese charakteristischen Krankheitsmerkmale der eb sind aber nicht nur auf die äußere Haut beschränkt. Blasen, Wunden und Narben treten auch an den Schleimhäuten der Augen, im Mund, in der Speiseröhre, im Magen-Darmtrakt, Urogenitaltrakt, in den Atemwegen oder der Lunge auf.

eb umfasst eine Gruppe klinisch und genetisch unterschiedlicher Erkrankungen und bedeutet je nach Typ und Verlauf eine mehr oder weniger schwere Beeinträchtigung des täglichen Lebens. Zu den Begleitumständen der eb zählen tägliche Schmerzen durch offene Wunden, quälender Juckreiz, Narbenbildung, Verwachsungen der Finger und Zehen, schwere Karies mit häufigem Zahnverlust, Ernährungs- und Verdauungsprobleme sowie fallweise aggressive Hauttumoren.



Abb. 1: Das Krankheitsbild der Epidermolysis bullosa hereditaria

Das Leben der Betroffenen, die mittlerweile unter dem Begriff „Schmetterlingskinder“ bekannt geworden sind, ist oft schmerzvoll und mühsam, bei manchen Formen der eb ist auch die Lebenserwartung erheblich verkürzt.

In Österreich leiden etwa 500 Menschen an eb, in Europa sind ungefähr 30.000 Personen von der Erkrankung betroffen. Die medizinische Versorgung für PatientInnen mit eb erfordert multidisziplinäre Netzwerke, die vielfach nicht gegeben sind. Die Aussicht auf Heilung ist momentan noch gering. Allerdings stimmen die vorliegenden, internationalen Forschungsergebnisse optimistisch. Ausreichende Geldmittel vorausgesetzt, darf mit der allgemeinen Verfügbarkeit einer Heilungsmethode innerhalb der nächsten Jahre gerechnet werden. Auch in Österreich konnten, dank der finanziellen Förderung durch die Selbsthilfeorganisation *debra-austria*, viel versprechende Forschungsprojekte gestartet und erste interessante Ergebnisse erzielt werden.

2 Wer ist debra-austria?

2.1 Über debra-austria

debra-austria, Interessengemeinschaft Epidermolysis bullosa wurde 1995 als Selbsthilfegruppe von Betroffenen, Eltern von betroffenen Kindern und Ärzten mit dem Ziel gegründet Erfahrungsaustausch und Hilfe für Betroffene zu organisieren. *debra-austria, Verein zur Förderung der Epidermolysis bullosa-Forschung* wurde 1997 gegründet, um die Forschung auf der Suche nach Heilungsmethoden für eb voranzutreiben. Den Betroffenen zeitgemäße medizinische Versorgung zu ermöglichen und Hoffnung auf Heilung oder zumindest wesentliche Linderung zu bringen, ist die gemeinsame Mission.

2.2 Organisation der debra-austria

Beide Vereine *debra-austria* sind gemeinnützig tätig. Derzeit agieren Vorstand, Beiräte und Kassenprüfer für beide Vereine in Personalunion.

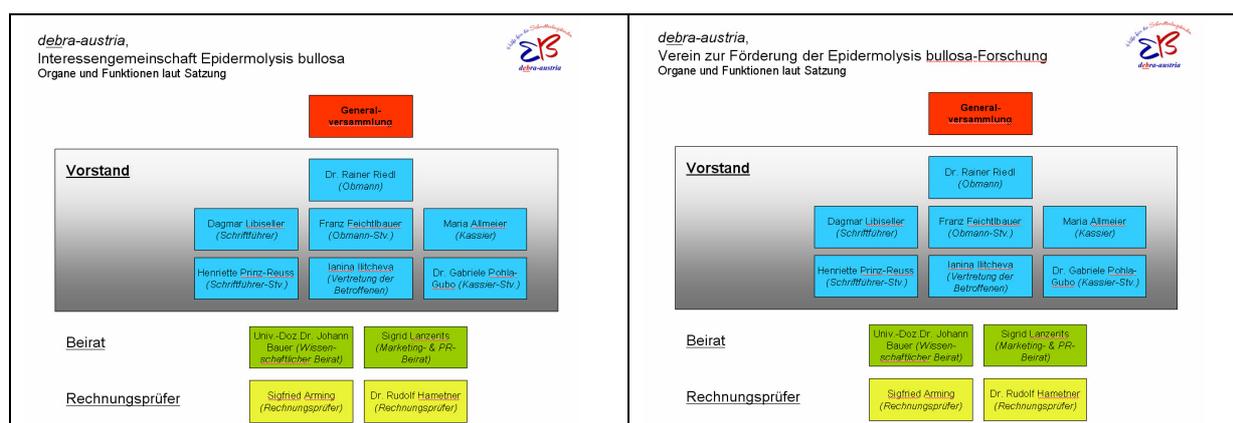


Abb. 2: Organigramme der beiden Vereine

Neben den „offiziellen“ Funktionen laut Satzung werden folgende Aufgaben wahrgenommen: Geschäftsführung der beiden Vereine: Dr. Rainer Riedl; Marketing und Öffentlichkeitsarbeit: Sigrid Lanzerits; Event-Organisation: Henriette Reuss; Mitgliederbetreuung, Vereinszeitung und Homepage-Wartung: Dagmar Libiseller. In der abgelaufenen Periode war in der täglichen Arbeit die Errichtung und Fertigstellung des *eb-hauses Austria* oberste Priorität. Kommunikation, Events und Spendenwerbung galten dem Ziel, dieses Projekt zu ermöglichen und zu einem erfolgreichen Abschluss zu bringen.

2.3 Aufgabenstellung und Ziel

Ziel der Vereine *debra-austria, Interessengemeinschaft Epidermolysis bullosa* und *debra-austria, Verein zur Förderung der Epidermolysis bullosa-Forschung* ist es einerseits die Versorgung der

Betroffenen, der so genannten „Schmetterlingskinder“ zu ermöglichen, zu verbessern und sicherzustellen und – darüber hinaus – den Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen zu fördern. Andererseits soll die Forschung zur Entwicklung einer Heilungsmethode für Epidermolysis bullosa bzw. zur Linderung der Erkrankung und ihrer teilweise sehr folgenschweren Nebenwirkungen etabliert und gefördert werden.

2.4 Fertigstellung – das eb-haus Austria an den Salzburger Landeskliniken

Aufgrund der ursächlichen Ziele der Selbsthilfeorganisation *debra-austria* hat sie es sich zur Aufgabe gemacht, die medizinische Versorgung und die Hoffnung auf Linderung bzw. Heilung für diese schwerwiegende Erkrankung nachhaltig zu verbessern. *debra-austria* hat sich seit einigen Jahren – in engster Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik für Dermatologie der SALK/PMU – für die Errichtung eines kleinen medizinischen Spezialzentrums eingesetzt.

In der abgelaufenen Periode ist es gelungen, dieses „Center of Excellence“ mit der Bezeichnung *eb-haus Austria* wird in Anbindung an die Universitätsklinik für Dermatologie Salzburg fertig zu stellen und einzurichten.

Dank einer Reihe privater Spender und der Bereitschaft der SALK Grund und Boden zur Verfügung zu stellen sowie die laufenden Hausbetriebskosten (Energieversorgung, Reinigung etc.) zu übernehmen, konnte am 17. November 2005 im Beisein der Landeshauptfrau Mag. Gabi Burgstaller die Eröffnung des *eb-hauses Austria* – der weltweit ersten und einzigen derartigen Anlaufstelle – gefeiert werden.



Abb. 3: Pressemeldungen anlässlich der Eröffnung und des Besuchs des Bundespräsidenten

Ab sofort stehen daher allen Betroffenen aus Österreich (und nach Voranmeldung in besonderen Notfällen auch Patienten aus anderen Ländern) die Einrichtungen des *eb-hauses Austria* zur Verfügung. Das *eb-haus* an den SALK steht unter der ärztlich-wissenschaftlichen Leitung von Prim.Univ.-Prof.Dr. Helmut Hintner. Die Geschäftsführung dieser Einrichtung obliegt gemeinsam Prim.Univ.-Prof.Dr. Helmut Hintner sowie dem Initiator des Projekts und Obmann der *debra-austria*, Dr. Rainer Riedl. Ziele der Tätigkeiten im *eb-haus* sind:

- Zukunftsorientierte medizinische Versorgung und Verbesserung der Lebensqualität eb-Betroffener in der **eb-Ambulanz** (Leitung Dr. Anja Diem)
- Forschung zur erfolgreichen Behandlung der eb durch Gentherapie im **eb-Labor** (Leitung Univ.-Doz. Dr. Johann Bauer)
- Zukunftsorientierte Aus- und Weiterbildung all jener, die sich mit der Problematik der eb und anderer Genodermatosen (angeborener Hauterkrankungen) beschäftigen (Betroffene und deren Angehörige, Ärzte, Therapeuten, Pflegepersonal, Wissenschaftler) in der **eb-Akademie** (Leitung Dr. Gabriela Pohla-Gubo)

2.5 Impressionen vom eb-haus Austria

Für die Betroffenen, für die ab sofort eine neue Qualität in der medizinischen Versorgung begonnen hat und die nun – auf Basis eines modernen Forschungslabors – auch große Hoffnung in die Forschung setzen, war die Eröffnung und die Aufnahme des „Betriebs“ des *eb-hauses* eine besondere Freude. Aber auch Spender und Sponsoren und Mitglieder der Dermatologie an den Salzburger Landeskliniken zeigten sich sehr erfreut, dass ihre finanzielle und/oder ideelle Hilfe zu so einem schönen Ergebnis geführt hat.

Die folgenden Fotos zeigen das *eb-haus* von außen und innen:



Abb. 4: Gesamtansicht und Eingangsbereich des neu errichteten *eb-hauses*



eb-haus austria

Abb. 5: Eindrücke vom Innenleben des eb-hauses

Die Einmalinvestitionen für Bau und Einrichtung des *eb-hauses* belaufen sich auf rund 1,8 Mio. Euro. Die laufenden Kosten für den Betrieb – also im wesentlichen Personalkosten für die medizinische Versorgung und die wissenschaftliche Forschung sowie Sachkosten – werden sich auf rund 350.000,- Euro jährlich belaufen.

3 Patientenversorgung 2005/2006

Die Arbeit in der eb-Ambulanz ist gut angelaufen: Immer mehr Betroffene nutzen die Möglichkeit, nun auch außerhalb der „Generalambulanzen“ Termine zu bekommen, an denen ausreichend Zeit für die einzelnen Familien und ihre Fragen vorhanden ist. An dieser Stelle muss hervorgehoben werden, dass die Zusammenarbeit mit den anderen Fachabteilungen an den Salzburger Landeskliniken sehr gut funktioniert. Aufgrund der hohen Arbeitsbelastungen an diesen Abteilungen ist es oft nicht leicht, kurzfristig Zeit für komplexere Untersuchungen zu vereinbaren. Trotzdem sind die Fachärzte und Mitarbeiter der Abteilungen, immer gerne bereit, für eb-Betroffene zur Verfügung zu stehen. Es ist ein unschätzbare Vorteil, das gesamte Netzwerk der Salzburger Landeskliniken zur Verfügung haben.

Auch wenn keine Betroffenen in der eb-Ambulanz sind, ist eine Reihe von Tätigkeiten erforderlich: Vor allem Beratung von teilweise recht verzweifelten Betroffenen oder Eltern in Form unzähliger Telefonate und E-Mails.

Oberstes Ziel im Bereich der Patientenversorgung war auch heuer die Behandlung der Symptome. Dazu wurden – wie in den vergangenen Jahren – ambulante (Vorsorge-)Untersuchungen, Wundmanagement, kleinere operative Eingriffe und Vorbereitungen für stationäre Aufenthalte durchgeführt. Eine Reihe von Beratungen wurde per Telefon und Email durchgeführt, da die Betroffenen oft sehr weit entfernt leben und die Anreise zu einer ambulanten Untersuchung manchmal nicht möglich und/oder auf Grund der Folgen für die Erkrankung auch nicht wünschenswert ist.

Seit der Eröffnung des eb-hauses wurden 194 Patienten aus Österreich, 42 aus Deutschland, 11 aus Italien und mehr als 20 aus anderen Europäischen Ländern behandelt. 10 Patienten waren im letzten Jahr zum ersten Mal im eb-haus in Behandlung, davon sind vier seit der Eröffnung des eb-hauses neu geboren worden. Ambulante Untersuchungen haben 74 stattgefunden. Stationär wurden 6 Personen, insgesamt 36 Tage aufgenommen. Zu diesen Tätigkeiten kommen die Unterstützung der Behandlung von eb-Patienten, die an anderen Krankenhäusern in Österreich medizinisch versorgt wurden (z.B. in Wien, Graz, Amstetten, Lienz und Rosenheim).



Abb. 5: Herr Doz. Bauer und Frau Dr. Diem bei der Versorgung eines „Schmetterlingskindes“

4 Aktivitäten der eb-Akademie 2005/2006

Ziele der eb-Akademie waren und sind zukunftsorientierte Ausbildung zu den Themen: Epidermolysis bullosa (eb), angeborene Hauterkrankungen (Genodermatosen) und seltene Erkrankungen (rare diseases, orphan diseases). Die primären Zielgruppen für Aus- und Weiterbildungsinitiativen sind PatientInnen und deren Angehörige, Ärzte, Therapeuten, Pflegepersonal, Sozialarbeiter und Wissenschaftler. Daraus ergeben sich die wichtigsten Aufgaben: Erstellung und Organisation eines jährlichen Fortbildungsprogramms (Seminare, Workshops, Tagungen, Kongresse) und die Organisation der Kommunikation intern und extern über: Tätigkeiten im *eb-haus Austria*, Veranstaltungen des *eb-haus Austria*, nationale Ansprechpartner, internationale Netzwerke, *eb-register austria* und EU-Programme.

Die primären Kommunikationsmittel dafür sind die Zeitschrift *eb-haus aktuell*, in der Artikel über die medizinische Versorgung (Diagnostik, Therapie, Maßnahmen zu erhöhter Lebensqualität), die Forschung (Therapie/Gentherapie) und die Akademie (Veranstaltungen) publiziert wurden. Daneben wurden die verschiedenen Websites (www.schmetterlingskinder.at, www.eb-haus.at, www.eb-haus.eu) betreut, die Telemedizin (www.telederm.org) weiterverfolgt und die Veröffentlichung von wissenschaftlichen Publikationen bzw. Artikeln in der Laienpresse unterstützt.

4.1 Termine und Veranstaltungen 2005/2006

Jour fix für alle MitarbeiterInnen des *eb-hauses* – jeden Mittwoch 11:00–12:00 Uhr.

- 22.02.2006: Workshop „Telemedizin“, Univ.-Prof. Dr. Hans-Peter Soyer (Graz); 15:00 Uhr Akademie eb-haus Austria
- 31.03.2006: eb-Generalambulanz und Vorstandssitzung der debra-austria; ganztägig eb-haus Austria
- 06.-09.04.2006: Arbeitsbesuch bei Vertretern der EU-Kommission in Brüssel und Luxemburg (Doz. Bauer, Prof. Hintner, Dr. Pohla-Gubo und Dr. Riedl)
- 20.04.2006: Workshop „homepage eb-haus Austria“ mit Vertretern der Firma Conova Communications GmbH (Ing. Santeler, Mag. Winkler, Fr. Libiseller, Dr. Diem, Dr. Pohla und Fr. Velagic); 11:00 Uhr Akademie eb-haus Austria
- 21.04.2006: Laserschutz-Kurs; 10:00-16:00 Uhr Akademie eb-haus Austria
- 24.04.2006: Seminar „Genotype-Phenotype Case Studies in EB“, Prof. Dr. Dedee Murrell (Australien); 15:00 Uhr Akademie eb-haus Austria
- 10.05.2006: Workshop „Labor“. Treffen zwischen debra-Vertretern (Dr. Rainer Riedl, Sigrid Kuhn, Henriette Reuss) und eb-haus-Mitarbeitern. Vorstellung des Laborteams, Kurzpräsentationen laufender Projekte, Diskussion der Forschungsziele. 11:00 Uhr Akademie eb-haus Austria

- 17.5.2006: Seminar "Clinical Outcomes and Inherited EB -- Experience of the American National EB Registry, 1986 - 2002", Prof. Dr. Jo-David Fine (USA); 15:00 Uhr Akademie eb-haus Austria
- 22.09.2006: Laserschutz-Kurs, 10-16 Uhr Akademie eb-haus Austria
- 10.-12-10.2006: EB 2006 – Internationale Konferenz in Dublin, Irland (Prof. Hintner, Doz. Bauer, Dr. Riedl)
- 17.-20.10 2006: GENESKIN-Tagung; ganztägig Akademie eb-haus Austria
- 19.10.2006: eb-Generalambulanz und Vorstandssitzung der debra-austria; ganztägig eb-haus Austria
- 19.-20.10 2006: Jahrestagung debra-austria; St.Virgil, Salzburg
- 21.-22.10.2006: debra-International Conference; St.Virgil, Salzburg
- 16.11.2006: Pressekonferenz "1 Jahr eb-haus Austria", 10 Uhr Akademie eb-haus Austria

4.2 Gäste 2005/2006

Prof. Dr. Dédée Murrell (Australien) - 23.-25.04.2006



Prof. Murrell leitet eine Dermatologische Klinik in Sydney und betreut zusätzlich an einem Kinderspital etwa 80 eb-Betroffene. Ihre Ausbildung hat sie in Cambridge, Oxford und USA bei vielen „Kapazitäten“ der eb-Klinik und -Forschung absolviert und verfügt daher über einen großen Erfahrungsschatz in Sachen eb. Frau Prof. Murrell ist darüber hinaus mit den debra patient groups in Australien und Neuseeland in engem Kontakt.

Prof. Dr. Jo-David Fine (USA) - 16.-18.05.2006



Prof. Fine ist jahrzehntelang mit eb vertraut und ein Pionier in der Erfassung aller medizinischen und epidemiologischen Daten über eb. Der Autor des 1999 erschienenen Buches (der „Klassiker“!) mit dem Titel „Epidermolysis bullosa. Clinical, Epidemiologic and Laboratory Advance and the Findings of the National Epidermolysis bullosa Registry“ hat für das eb-register austria alle wesentlichen Informationen bereitgestellt und damit die Strukturen unseres österreichischen Registers wesentlich mitbestimmt.

In Gesprächen mit Prof. Fine konnten wir vereinbaren, dass wir die Daten von 3200 eb-PatientInnen aus seinem National Epidermolysis bullosa Registry (NEBR) freundlicherweise für unser geplantes Therapiehandbuch zur Verfügung gestellt bekommen.

Dr. Maya Elachem, Paola Zotti – 01.07.2006



Dr. Maya Elachem vom Ospedale Bambino Gesù in Rom ist Dermatologin und betreut vor allem eb-Kinder. Paola Zotti ist Obfrau der debra-Italia.

Dr. Kieran Moran (Australien) - 10.-14.07.2006



Kinderarzt am Sydney Children's Hospital, Randwick, NSW 2031; betreut seit Jahren zusammen mit Prof. D. Murrell eb-Betroffene, v.a. Kinder.

Dr. Lloyd Mitchell (USA) - 06.07.-14.08 2006



„Erfinder“ der „Genschere“. In seinem über einmonatigen Aufenthalt am eb-haus Austria unterrichtete Dr. Mitchell die Wissenschaftler des eb-Forschungslabors im Umgang mit der von ihm erfundenen gentechnischen Methode (SMart) zur ursächlichen, gentherapeutischen Heilung von eb.

Viele internationale Gäste am „Tag der offenen Tür“ im *eb-haus Austria* anlässlich der debra-International Conference – 21.10.2006

4.3 eb-haus aktuell

Drei mal erschien die Zeitung *eb-haus aktuell* mit Berichten über die Tätigkeiten im *eb-haus Austria*.



5 Forschung 2005/2006

Die große Hoffnung für die Zukunft liegt in der Forschung: im *eb-Labor* arbeitet auch im vergangenen Berichtszeitraum ein kleines, international bestens vernetztes Team von engagierten Forschern intensiv an der Entwicklung einer Heilungsmethode für die schwere Erkrankung der „Schmetterlingskinder“. In den Bereichen Diagnose und Heilung für *eb* wird weltweit bereits seit einigen Jahren sehr intensiv geforscht. So war es nur schlüssig, am *eb-haus* ein State-of-the-Art Forschungslabor einzurichten, um auch in Österreich einen Beitrag zur Entwicklung einer Heilungsmethode zu leisten. Die Einrichtung dieses Labors sowie das Etablieren aller Abläufe und Prozesse in einem neuen Umfeld war einer der Schwerpunkte in der abgelaufenen Periode. Mittlerweile arbeiten – unter der wissenschaftlichen Leitung von Univ.-Doz. Dr. Johann Bauer – vier ausgebildete Molekularbiologen sowie einige Diplomanden und Doktoranden an Projekten, deren Ergebnis Heilung oder zumindest Linderung für *eb* bringen sollen.

Die Schwerpunkte der Forschungstätigkeit am *eb-haus* lagen in der *eb*-Diagnostik (Primärdiagnostik, Mutationsanalysen, Pränatal- und Prädiktivdiagnostik) und in der Grundlagenforschung, insbesondere in der Gentherapie. Hier steht das Projekt „Genschere“ im Mittelpunkt, bei dem Mechanismen zur ursächlichen Heilung von *eb* erforscht wurden und werden. Darüber hinaus arbeiten die jungen Spezialisten an begleitenden Themen wie „Immuntoleranz“ nach Gentherapie oder an Fragen zu Ursache, Früherkennung bzw. Behandlung von Hautkrebs bei *eb*. Dies ist insbesondere wichtig, da aggressive Hautkarzinome zu den schwerwiegendsten Begleiterscheinungen der *eb* zählen.

Im kommenden Jahr soll – auf Basis der bisher geleisteten Vorarbeiten – am *eb-haus Austria* ein weiterer Meilenstein gesetzt werden: Nach dem Vorbild einer im benachbarten Italien erstmals durchgeführten Gentherapie am Patienten werden derzeit die nötigen rechtlichen, ethischen, administrativen und medizinischen Schritte zur Vorbereitung dieses bahnbrechenden Vorhabens evaluiert. Ärzte und Wissenschaftler erhoffen sich damit die lang ersehnte ursächliche Heilung oder zumindest echte Linderung für die in Frage kommenden Patienten.

Auch eine neue Forschungsstrategie für das *eb-haus* wurde vorbereitet, um die wissenschaftliche Arbeiten auf eine neue – wesentlich breitere und international vernetzte – Basis zu stellen. Das Team um Univ.-Doz. Dr. Johann Bauer setzt nun auch auf die international verabschiedeten Forschungsschwerpunkte: Gentherapie, Krebsforschung, Wundheilung und klinische Forschung.



Abb.7: Doz. Bauer (ganz links) und Mitglieder des Forschungsteams am eb-Labor

Publikationen

1. Laimer M, Sadler E, Pohla-Gubo G, Koller J, Klausegger A, Emberger M, Lanschuetzer CM, Muss W, Bauer JW, Hintner H: Evidence that somatic repression in pretibial epidermolysis bullosa (PEB) is reversible. Br.J Dermatol 154: 177-204 (2006)
2. Sadler E, Klausegger A, Muss W, Deinsberger U, Pohla-Gubo G, Laimer M, Lanschuetzer C, Bauer JW, Hintner H: Novel KIND1 gene mutation in Kindler syndrome with severe gastrointestinal tract involvement. Arch Dermatol 142:1619-1624 (2006)
3. Laimer M, Bauer JW, Klausegger A, Koller J, Pohla-Gubo G, Muss W, Sadler E, Emberger M, Lanschuetzer CM, Hametner R, Wally V, Oender K and Hintner H: Skin grafting as a therapeutic approach in pretibially restricted junctional epidermolysis bullosa. Br J Dermatol 154: 185-187 (2005)
4. Lanschuetzer CM, Emberger M, Laimer M, Diem A, Bauer JW, Soyer H-P, Hintner H: Epidermolysis bullosa nevi reveal a distinctive dermoscopic pattern. Br J Dermatol 153:97-102 (2005)
5. Sadler E, Laimer M, Diem A, Klausegger A, Pohla-Gubo G, Muss W, Hachleitner J, Stadlhuber R, Bauer JW, Hintner H. Dental alterations in junctional epidermolysis bullosa: report of a patient with a mutation in the lamb3 gene. JDDG 3:359-363 (2005)

6 Finanzen

6.1 Gewinn und Verlustrechnungen 2005/2006

Gewinn- und Verlustrechnung vom 1.9.2005 bis 31.8.2006

debra-austria, Interessengemeinschaft Epidermolysis bullosa

Mitgliedsbeiträge	4.124
Zahlscheinaktion SAZ (sald.)	830.565
Spenden	618.415
Eigenveranstaltungen (sald.)	203.845
Erlöse	1.656.949
Personalaufwand debra	104.176
Fremdleistungen	3.497
EB-Haus Personalkosten	102.529
EB-Haus Sachkosten	10.443
Pojektkosten eb-Haus	63.504
Büroaufwand	14.136
Porto Kontaktstelle	36.493
Öffentlichkeitsarbeit	25.325
Tagungs- u.Reisekosten	4.418
Mitgliederaufwand	6.994
Zahlungsverkehr	22.459
AFA	6.784
GWG	2.085
Sonstiges	3.675
Aufwendungen	406.518
Betriebsergebnis	1.250.431
Finanzergebnis	28.995
EGT	1.279.426
a.o. Ertrag (Förderung BM)	1.000.000
Spende an SALK	1.271.687
Jahresüberschuss	1.007.739

Gewinn- und Verlustrechnung vom 1.9.2005 bis 31.8.2006

debra-austria, Verein zur Förderung der Epidermolysis bullosa-Forschung

Mitgliedsbeiträge	648
Spenden	201.403
Eigenveranstaltungen (sald.)	48.475
Erlöse	250.526
EB-Haus Personalkosten	61.437

EB-Haus Sachkosten	50.000
Zahlungsverkehr	799
Sonstiges	150
Aufwendungen	112.386
Betriebsergebnis	138.140
Finanzergebnis	6.670
EGT	144.810
Jahresüberschuss	144.810

6.2 Haushaltspläne 2006

Gewinn- und Verlustrechnung - Plan vom 1.9.2006 bis 31.12.2006

	debra-austria, IEB	debra-austria, VFEBF	Gesamt
Mitgliedsbeiträge	2.000	200	2.200
Zahlscheinaktion SAZ (sald.)	300.000		300.000
Spenden	300.000	80.000	380.000
Eigenveranstaltungen (sald.)	150.000	5.000	155.000
Erlöse	752.000	85.200	837.200
			0
Personalaufwand debra	46.000		46.000
Fremdleistungen			0
EB-Haus Personalkosten	26.000	25.000	51.000
EB-Haus Sachkosten	3.000	25.000	28.000
Büroaufwand	5.000		5.000
Porto Kontaktstelle	12.000		12.000
Öffentlichkeitsarbeit	13.000		13.000
Tagungs- u.Reisekosten	1.000		1.000
Mitgliederaufwand	7.000		7.000
Zahlungsverkehr	12.000	400	12.400
AFA und GWG	1.000		1.000
Sonstiges	2.000	800	2.800
Aufwendungen	128.000	51.200	179.200
			0
Betriebsergebnis	624.000	34.000	658.000
			0
Finanzergebnis	8.000	2.000	10.000
			0
EGT	632.000	36.000	668.000
			0
Spende an SALK für Bau	34.000		34.000
			0
Jahresüberschuss	596.000	36.000	632.000

R. Riedl

Dr. Rainer Riedl
(Obmann)
debra-austria
Trazerberggasse 76
1130 Wien

rainer.riedl@debra-austria.org
www.schmetterlingskinder.at

