



© wri/bild

Bitte
helfen
Sie!

Ihre Hilfe bewirkt Forschung!

Bestimmt wünschen auch Sie Simon und allen anderen „Schmetterlingskindern“, dass sie gesund werden. Mit Ihrer Unterstützung für die EB-Forschung können unsere Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler weiterhin tagtäglich an Therapiemöglichkeiten für EB forschen. Denn jeder einzelne Tag ist eine Chance, Gutes zu tun und Großes zu bewirken.

Bitte ermöglichen Sie Linderung und Heilung für die „Schmetterlingskinder“, indem Sie die Forschung unterstützen.

Ihre Spende stellt sicher, dass unser engagiertes Forschungsteam tagein, tagaus an Linderungs- und Heilungsmöglichkeiten für die „Schmetterlingskinder“ arbeiten kann!

Spendenkonto: Erste Bank AT02 2011 1800 8018 1100 – Danke!



Garantie: Falls für ein Projekt mehr Spenden eingehen als unmittelbar dafür nötig sind, werden damit andere wichtige Vorhaben für die „Schmetterlingskinder“ finanziert.

Sie erhalten Zuzuschüsse von DEBRA Austria, weil Sie uns bereits unterstützt oder Interesse an unserer Arbeit geäußert haben. Der Schutz Ihrer persönlichen Daten ist uns ein großes Anliegen. Informationen zum Datenschutz: www.debra-austria.org/datenschutz Sie können diese auch gerne schriftlich anfordern und jederzeit der Verwendung Ihrer Daten widersprechen. Hersteller der Aussendung: Direct Mind

Impressum: DEBRA Austria, Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien | schmetterlingskinder.at | DEBRA Aktuell 02/2025 | ZVR 412404499
Medieninhaber: DEBRA Austria | Redaktion: Dr. Rainer Riedl | Wir danken der *agentur werbereich gmbh für die kostenlose Gestaltung!



30
Jahre

debra
Hilfe für die Schmetterlingskinder

© R. Hametner

Ein gemeinsames Ziel!

Regelmäßige Besuche im EB-Haus sind fixer Bestandteil in Simons* Leben. Der kleine Bub ist in letzter Zeit immer öfter dort anzutreffen, weil sich der Gesundheitszustand des „Schmetterlingskinds“ drastisch verschlechtert hat. Mehr denn je wünscht sich der leidgeprüfte Patient eine gesunde Haut. Unsere Forscherinnen und Forscher arbeiten tagtäglich an Therapiemöglichkeiten für Simon und alle anderen Betroffenen. Denn jeder einzelne Tag bietet die Chance, Großes zu bewirken. Doch Forschung kostet Zeit und Geld.

Simons Wunsch nach Linderung und Heilung zu erfüllen, ist das große Ziel unserer Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler. Dabei brauchen sie Hilfe – Ihre Hilfe!

* Name zum Schutz des Kindes geändert

Schritt für Schritt und Tag für Tag ...

Die Erforschung einer seltenen, komplexen Erkrankung wie Epidermolysis bullosa (EB) sowie die Entwicklung von wirksamen Medikamenten und Therapien sind herausfordernde Aufgaben. Die Forschung im EB-Haus kann bereits auf viele Erfolge zurückblicken, ein großes Stück Arbeit liegt aber auch noch vor uns.

Zelltherapie, Immunologie, Krebs und Wundheilung sind wichtige Themen, an denen die Mitarbei-

terinnen und Mitarbeiter unserer Forschungseinheit jeden einzelnen Tag arbeiten. Unter der Leitung von Dr. Hana Cernecka – und mit Ihrer Hilfe – wird die Forschung im EB-Haus zukünftig noch effektiver laufen können.

Kontinuierliche erstklassige Forschung ist teuer. Mit Ihrer Unterstützung gelingt es, auf dem Weg zur Heilung für die „Schmetterlingskinder“ rascher voranzukommen!



© Die Abbilderei

... in Richtung Heilung.



© Privat

Seit Anfang März leitet Dr. Hana Cernecka die Forschungseinheit am EB-Haus. Im Interview erzählt sie über ihre Vision und ihre Ziele.

Was hat Sie dazu bewogen, in der Forschung für die „Schmetterlingskinder“ tätig zu sein?

Meine Motivation für die Wissenschaft liegt in meiner angeborenen Neugier für komplexe Probleme. Was mich jedoch wirklich antreibt, ist die Möglichkeit, das Leben von Menschen, die mit EB leben, positiv zu verändern. Blasen, Wunden und Schmerzen sind unglaubliche Herausforderungen. Alle Kräfte zu bündeln, um wirksame Therapien für EB zu entwickeln, entspricht genau dem, was ich machen möchte.

Was sind die größten Herausforderungen in der Forschung – auf dem Weg zu Linderung und Heilung für die „Schmetterlingskinder“?

EB ist eine vielschichtige Erkrankung, sodass die Entwicklung von Arzneimitteln besonders schwierig ist. Die Patientinnen und Patienten leiden unter einer Vielzahl schwer-

wiegender Symptome, alleine das vollständige Verständnis der Erkrankung ist keine leichte Aufgabe. Trotzdem ist unser Auftrag, eine umfassende Forschungsstrategie für optimale Therapien zu entwickeln und – gemeinsam mit den besten Expertinnen und Experten weltweit – umzusetzen. Dass EB eine seltene Erkrankung ist, erschwert die Planung und Durchführung klinischer Studien. Dazu kommen die hohen Kosten für Forschung und Entwicklung, die wir derzeit nur mit Spenden abdecken können.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Ich möchte möglichst bald viele fröhliche Gesichter im EB-Haus sehen, weil uns ein Durchbruch in der Forschung gelungen ist und wir die Lebensqualität der „Schmetterlingskinder“ umfassend verbessern konnten.