



Träumen wir gemeinsam für die Schmetterlingskinder!

2019 hält bestimmt aufregende Abenteuer für „Schmetterlingskinder“ wie Sarah, Emma und David bereit – aber auch neue Herausforderungen, die ihren schwierigen Alltag zusätzlich belasten. **Hier ist Ihre Hilfe notwendig:** Mit Ihrer Spende werden 2019 nicht nur kleine Träume der „Schmetterlingskinder“ wahr. Auch ihr größter Traum – Heilung von EB – rückt wieder ein Stück näher!



© R. Hamelner

Bitte helfen Sie jetzt mit Ihrer Spende – damit die „Schmetterlingskinder“ ihrem Alltag auch 2019 tapfer begegnen können!

Lassen Sie uns am Anfang dieses noch so jungen Jahres gemeinsam träumen. Damit alles, was sich die „Schmetterlingskinder“ so sehr wünschen, Wirklichkeit wird. **Spendenkonto: Erste Bank AT02 2011 1800 8018 1100 – DANKE!**



DEBRA Austria, Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien, E-mail: office@debra-austria.org
Garantie: Falls für ein Projekt mehr Spenden eingehen als unmittelbar dafür nötig sind, werden damit andere wichtige Vorhaben für die „Schmetterlingskinder“ finanziert.

Sie erhalten Zusendungen 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.

Impressum: DEBRA Aktuell 1/2019 | ZVR 412404499 | Medieninhaber: DEBRA Austria, Redaktion: Dr. Rainer Riedl



Ein gutes Jahr für die Schmetterlingskinder?

Sarah* muss wegen starker Schmerzen oft zu Hause bleiben – auch von der Schule. Emma* weiß, wie es ist, wenn Wunden unaufhörlich jucken und einfach nicht heilen. Und David* ist ganz traurig darüber, dass er bei vielen Abenteuern seiner Freunde nicht dabei sein kann.

Sarah, Emma und David sind „Schmetterlingskinder“. Obwohl sie alle noch so klein sind, wissen sie genau, was es bedeutet, **jeden Tag mit Schmerzen aufzuwachen und mit Schmerzen zu Bett zu gehen.**

Seit über 20 Jahren sind wir für „Schmetterlingskinder“ wie Sarah, Emma und David da. Auch heuer haben wir uns wieder viel vorgenommen – und können es mit Ihrer Hilfe schaffen. **Bitte lassen Sie 2019 mit Ihrer Spende kleine und große Träume der „Schmetterlingskinder“ wahr werden!**



Trotz vieler Wunden ist Emma ein aufgewecktes Mädchen. Mit Ihrer Spende wird 2019 ein gutes Jahr für sie.

* Name zum Schutz der Kinder geändert

© D. Sijovic



Wichtige Vorhaben und gute Planung...

Damit jeder Euro für die „Schmetterlingskinder“ wirksam eingesetzt wird, planen wir unsere Projekte sehr gründlich. Ärztinnen, Krankenschwestern und Forscher im EB-Haus haben ihre Vorhaben 2019 daher genau unter die Lupe genommen und gewissenhaft vorbereitet. All unsere Projekte verfolgen ein Ziel: Sie machen das Leben der „Schmetterlingskinder“ leichter, geben den kleinen Helden neue Kraft für ihren schwierigen Alltag und Hoffnung auf ein Leben ohne Blasen, Wunden und Schmerzen. **Das sind unsere wichtigsten Vorhaben für heuer:**



Projektblatt 1/2019

Klinische Studien für neue Therapieansätze

Ziele:

- Wirksamkeit, Verträglichkeit und Sicherheit neuer Therapieansätze für EB feststellen
- Zugang zu innovativen Behandlungsmöglichkeiten schaffen
- medizinischen Fortschritt gewährleisten

Koordination:

- Assoc. Prof. Dr. Martin Laimer
- Dr. Christine Prodingner

geprüft und genehmigt
(vorbehaltlich Finanzierung):

H. Biedl



Projektblatt 2/2019

Unterstützung für betroffene Eltern

Ziele:

- Seminare mit Hilfestellungen für das tägliche Leben mit EB
- Schulungen im Umgang mit medizinischen Materialien und Hilfsmitteln für den Alltag
- Erfahrungsaustausch unter Betroffenen

Koordination:

- Dr. Gabriela Pohla-Gubo
- Dr. Anja Diem

geprüft und genehmigt
(vorbehaltlich Finanzierung):

H. Biedl



Projektblatt 3/2019

Linderung von Folge- und Begleiterscheinungen

Ziele:

- Behandlungsmöglichkeiten bei Finger- und Zehenverwachsungen verbessern
- chronischen Juckreiz lindern
- Ernährungs- und Verdauungsprobleme aufgrund von Blasen an Schleimhäuten bekämpfen

Koordination:

- Dr. Anja Diem
- Dr. Katharina Ude-Schoder

geprüft und genehmigt
(vorbehaltlich Finanzierung):

H. Biedl



Projektblatt 4/2019

Psychologische Hilfe

Ziele:

- Unterstützung bei Dauerbelastung und Burn-out
- regelmäßige, psychologische Betreuung im EB-Haus
- punktuelle psychologische Beratung am Wohnort

Koordination:

- Dr. Anja Diem
- Mag. Gabriele Göbñitzer-Gharabaghi

geprüft und genehmigt
(vorbehaltlich Finanzierung):

H. Biedl



... für unverzichtbare Hilfe

Darüber hinaus gibt es weiterhin viel zu tun: Die Zulassung der blasenhemmenden Diacein-Creme befindet sich in der Endphase. Der lebensnotwendige Kampf gegen Hautkrebs beschäftigt Forscher und Ärzte rund um die Uhr. Die Weiterentwicklung der „Haut-Reparatur“ stellt nach wie vor einen großen Forschungsschwerpunkt dar. **Für all das brauchen wir dringend Ihre Unterstützung!**

© D. Sijovic (3), R. Hammeher