



Schenken Sie Lebensqualität!

Ihre besonders verletzbare Haut macht den „Schmetterlingskindern“ sehr zu schaffen. Gemeinsam können wir dafür sorgen, dass die Begleit- und Folgeerscheinungen von EB gemildert werden. Schenken wir den großen und kleinen Helden neue Lebensqualität, damit sie ihren Alltag auch weiterhin tapfer meistern können! **Bitte helfen Sie, Unmögliches möglich zu machen:**



Was heute für „Schmetterlingskinder“ noch unmöglich erscheint, wird mit Ihrer Hilfe möglich!

© R. Hametner

Mildern Sie mit uns die Begleit- und Folgeerscheinungen von EB und schenken Sie „Schmetterlingskindern“ neue Lebensqualität!
Spendenkonto: Erste Bank AT02 2011 1800 8018 1100 – DANKE!



**IHRE SPENDE IST
 STEUERLICH
 ABSETZBAR**
Reg.-Nr. SO 1255

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/daten-schutz. Sie können diese auch gerne schriftlich anfordern und jederzeit der Verwendung Ihrer Daten widersprechen.

Impressum: DEBRA Aktuell 3/2019 | ZVR 412404499 | Medieninhaber: DEBRA Austria, Redaktion: Dr. Rainer Riedl



EB – mehr als eine Hauterkrankung.

Emilia* ist meistens fröhlich. Außer wenn sie sich wieder einmal verletzt hat. Leider passiert das sehr oft: Mehrmals am Tag sind Blasen oder Wunden zu versorgen und Schmerzen zu lindern. Dabei ist ihre verletzbare Haut nicht das einzige Problem. Begleitende Symptome machen ein Leben mit Epidermolysis bullosa (EB) zu einer großen Herausforderung für große und kleine Patienten.

Die kleine Emilia beginnt zu spüren, dass ihre Finger und Zehen nach und nach zusammenwachsen. Sie kann nur noch eingeschränkt greifen und fast gar nicht mehr laufen. Auch Mund und Speiseröhre sind in Mitleidenschaft gezogen, essen und vor allem schlucken tun richtig weh!

Hier sind neue Ideen und individuelle Lösungen dringend gefragt.
Mit Ihrer Unterstützung können unsere Ärztinnen genau hier helfen und die Lebensqualität der „Schmetterlingskinder“ verbessern!



Emilia ist ein fröhliches Mädchen. Die Begleiterscheinungen von EB machen ihr allerdings zunehmend zu schaffen.

* Name zum Schutz des Kindes geändert

© R. Hametner



Unmögliches ...

EB ist eine so genannte Multisystemerkrankung. „Je nach Schweregrad der Krankheit können neben der Haut auch viele andere Organe betroffen sein“, weiß Dr. Anja Diem. „Besonders einschränkend für Schmetterlingskinder sind Verwachsungen von Fingern und Zehen. Wenn Blasen und Wunden auch im Mundbereich oder Verdauungstrakt entstehen, kann dies zu lebensbedrohlichen Ernährungsproblemen führen“, ergänzt die EB-Spezialistin.

Man kann sich vorstellen, wie beschwerlich und schmerzhaft es sein muss, wenn Wunden über lange Zeit nicht verheilen, Finger und Zehen nicht mehr bewegt werden können oder die tägliche Nahrungsaufnahme durch Blasen im Mund oder in der Speiseröhre enorm behindert wird.



Große Einschränkungen im Alltag mit EB:
Fingerverwachsungen oder Blasen im Mundbereich machen vieles Unmöglich.

© R. Hametner (3), Privat, Culammatura



... wieder möglich machen!

Um die Lebensqualität unserer tapferen Helden zu verbessern, braucht es neue Ideen und individuelle Lösungen. Daher arbeiten die medizinischen Experten im EB-Haus intensiv an maßgeschneiderter Hilfe für die „Schmetterlingskinder“. Hier einige Beispiele:

Spezielle Heilcremen

(wenn nicht von der Kasse übernommen)

Effekte:

- raschere Wundheilung
- weniger Schmerzen
- gelinderter Juckreiz



Speiseröhrendehnung

Effekte:

- Schlucken, Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme werden wieder möglich



Ergotherapie

Effekte:

- Beweglichkeit erhalten
- Fehlstellungen verhindern
- Verletzungsrisiko reduzieren

