



**Bitte helfen Sie!**

## Damit noch weitere Wunder wahr werden ...

Dank der Hilfe vieler großzügiger Menschen wurde vor 20 Jahren ein Wunder Wirklichkeit: Mit dem EB-Haus Austria eröffnete die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“.

Damit noch weitere Wunder wahr werden, benötigen wir heute Ihre Unterstützung! Denn wir sind davon überzeugt, dass die „Schmetterlingskinder“ eines Tages geheilt werden können. Bis dahin benötigen EB-Betroffene weiterhin die beste verfügbare medizinische Versorgung im EB-Haus.

**Bitte helfen Sie mit Ihrer Spende dabei, dass die Türen der Spezialklinik für die tapferen Patientinnen und Patienten weiterhin offenstehen.**

Bitte unterstützen Sie die „Schmetterlingskinder“ mit Ihrer Spende für die optimale medizinische Versorgung im EB-Haus!

**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 Zuzahlungen 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](http://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](mailto:schmetterlingskinder.at) | DEBRA Aktuell 06/2025 | ZVR 412404499  
Medieninhaber: DEBRA Austria | Redaktion: Dr. Rainer Riedl | Wir danken der \*agentur werbereich gmbh für die kostenlose Gestaltung!



**30 Jahre**



© DEBRA Austria

## Willkommen im EB-Haus, kleine Lili!

Es ist wieder so weit: Lili\* hat einen Kontrolltermin im EB-Haus. Das kleine Mädchen kennt die Untersuchungen. Denn die seltene, folgenschwere und noch nicht heilbare Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (EB) begleitet die tapfere Patientin seit ihrer Geburt. Das Team im EB-Haus wird Lili und allen anderen „Schmetterlingskindern“ ihr Leben lang zur Seite stehen. Das ist nicht selbstverständlich, denn lange Zeit gab es praktisch keine medizinische Expertise für EB.

**Vor 20 Jahren wurde ein Wunder Wirklichkeit: Die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ wurde eröffnet. Damit noch weitere Wunder wahr werden, braucht es Ihre Unterstützung. Denn wir sind davon überzeugt, dass Heilung von EB möglich ist. Bis dahin müssen die Türen der Spezialklinik für alle EB-Betroffenen weiterhin offenstehen. Bitte begleiten Sie die „Schmetterlingskinder“ auf ihrem Weg zu Linderung und Heilung!**

\* Name zum Schutz des Kindes geändert

## Ein Wunder wird 20 ...

Was zuvor wie ein Wunder klang, wurde vor 20 Jahren Wirklichkeit: Mit dem EB-Haus Austria öffnete die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ ihre Türen. Seither bringt das EB-Haus betroffenen Familien Erleichterung, Hoffnung und Rückhalt:

In der EB-Ambulanz werden Lilis **Wunden versorgt** und ihre **Schmerzen gelindert**. Wenn es ihr schlecht geht, wird sie liebevoll getröstet und ihre Eltern kompetent beraten.

Bei ihren Erkundungstouren hat die neugierige Lili auch schon unsere Forscherinnen und Forscher kennengelernt. Lili und sie haben einen gemeinsamen Traum: **Heilung von EB**. Vielversprechende

Forschungsergebnisse sorgen dafür, dass wir diesem Ziel schrittweise näherkommen.

Der **Erfahrungsaustausch** mit anderen Betroffenen gibt Lilis Familie Rückhalt. Deshalb organisieren die Mitarbeiterinnen der EB-Akademie regelmäßige Seminare für Eltern und Pflegekräfte von „Schmetterlingskindern“.

Für kleine Patientinnen wie Lili ist das EB-Haus fixer Bestandteil ihres Alltags. **Doch der Betrieb der Spezialklinik ist nur mit Spenden möglich. Mit Ihrer Unterstützung können wir die „Schmetterlingskinder“ auch in Zukunft optimal betreuen.**



© DEBRA Austria

## ... dank Engagement und Unterstützung.

Nach 20 Jahren als Leiterin der EB-Ambulanz hat OÄ Dr. Anja Diem den wohlverdienten Ruhestand angetreten. Ihr Nachfolger, OA Dr. Tobias Welponer, verrät im Interview, was das EB-Haus so besonders macht.

### Warum haben Sie sich für eine Arbeit im EB-Haus entschieden?

Dass es für EB noch keine Heilung gibt, motiviert mich ungemein, den Betroffenen zu helfen. Seit 2021 habe ich mich der Behandlung von „Schmetterlingskindern“ verschrieben. Seit Kurzem bin ich als Leiter der Ambulanz im EB-Haus tätig, und trete in große Fußstapfen.

### Was ist für Sie das Besondere an der EB-Ambulanz?

Das Engagement und der Geist, das Beste für EB-Familien zu wollen und zu geben, ist bemerkenswert. Ich glaube, diese Leidenschaft war

es auch, die mich hierhergezogen hat. Sie ist ansteckend. Das wertschätzende, menschliche Umfeld in der EB-Ambulanz ist für uns sehr wichtig.

### Was sind Ihre Zukunftswünsche für das EB-Haus?

Ich wünsche mir, dass die Therapiemöglichkeiten für die „Schmetterlingskinder“ effektiver werden und die Unterstützung für das EB-Haus bestehen bleibt. **Deshalb hoffe ich auch in Zukunft auf die unverzichtbare Hilfe unserer Spenderinnen und Spender.**



© DEBRA Austria