

13 Jahre EB-Haus Austria. Die weltweit erste Spezialklinik für Schmetterlingskinder feiert Geburtstag!

Wien, Salzburg (OTS), 15. November 2018. – Vor 13 Jahren gelang der PatientInnenorganisation DEBRA Austria dank vieler UnterstützerInnen ein wichtiger Schritt in Richtung nachhaltige Hilfe: Am 17. November 2005 öffnete die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ am Salzburger Universitätsklinikum ihre Pforten. Seither ist eine kompetente medizinische Versorgung für Betroffene der seltenen Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (kurz EB) möglich. Darüber hinaus hat hier auch die Forschung auf dem Weg zu Linderung und Heilung ein zu Hause gefunden. Heute ist das EB-Haus Austria ein Paradebeispiel für die professionelle Versorgung von PatientInnen mit seltenen Hauterkrankungen und wurde letztes Jahr zum ersten Expertisezentrum für seltene Hauterkrankungen in Österreich ernannt. Eine Erfolgsgeschichte die nur aufgrund vieler SpenderInnen möglich war und weiterhin ist.

„Schmetterlingskinder“ leben mit der unheilbaren und schmerzhaften Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (kurz EB). Ihre Haut ist so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings. EB bewirkt, dass die Haut bei geringsten mechanischen Belastungen Blasen bildet oder reißt. Darüber hinaus kommt es auch an Schleimhäuten, in Mund, Augen, Speiseröhre und Magen-Darm-Trakt zu Blasenbildungen. Ein Leben mit der angeborenen Hauterkrankung ist für Betroffene und Angehörige eine enorme Herausforderung. Blasen, Wunden und Schmerzen sind ständige Begleiter. In Österreich leben etwa 500 Menschen mit dieser seltenen Erkrankung, in Europa 30.000.

Eine von ihnen ist Lena Riedl. „Vor 25 Jahren wurde meine Tochter Lena geboren – mit einer großen Wunde an einem ihrer kleinen Füßchen. Was damals noch niemand wusste: ein Schmetterlingskind. Was uns damals niemand sagen konnte: Was das für eine Erkrankung ist, ob man sie heilen kann, wo man Spezialisten findet. Fragen über Fragen und keine Antworten“, erinnert sich Dr. Rainer Riedl, Obmann und Gründer von DEBRA Austria, an diese schwierige Zeit. Kaum zwei Jahre später wurde die PatientInnenorganisation DEBRA Austria – Hilfe für die Schmetterlingskinder, gegründet. Hauptziele waren Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung, Mut machen und Strukturen aufbauen.

Herzenswunsch kompetente Anlaufstelle

„Von Anfang an war es mein Herzenswunsch, eine Anlaufstelle für Betroffene zu schaffen“, denkt Rainer Riedl an den Anfang zurück. 2002 begann DEBRA Austria daher für die Errichtung des EB-Hauses Spenden zu sammeln. Im November 2005 war es dann soweit: Die weltweit erste und bis jetzt in dieser Form weltweit einzigartige EB-Spezialklinik am Salzburger Universitätsklinikum wurde eröffnet und bot erstmals konzentrierte Hilfe für Betroffene an. Inzwischen ist das EB-Haus Austria zu einem weltweit anerkannten Expertisezentrum geworden. Hier sind EB-PatientInnen in guten Händen und werden von zwei speziell ausgebildeten Ärztinnen, zwei Krankenschwestern und TherapeutInnen mit großem Einfühlungsvermögen und viel Erfahrung betreut.

Helfen – Heilen – Lernen

Das EB-Haus Austria besteht heute aus vier Einheiten. Das Team in der *EB-Ambulanz* sorgt für die medizinische Betreuung der „Schmetterlingskinder“. Die Schwerpunkte sind Wund- und Schmerzmanagement sowie die multidisziplinäre Versorgung der großen und kleinen PatientInnen.

Die *EB-Forschungseinheit* hat sich der Linderung und Heilung von EB verschrieben. Neueste

wissenschaftliche Erkenntnisse in den Bereichen Hautkrebsforschung, Gen- und Zelltherapie sowie andere zukunftsweisende Ansätze geben den „Schmetterlingskindern“ große Hoffnung auf ein Leben ohne Blasen, Wunden und Schmerzen.

Das Team des *EB-Studienzentrums* widmet sich intensiv der Feststellung von Wirksamkeit, Verträglichkeit und Sicherheit neuer Therapieansätze für EB. Klinische Studien ermöglichen PatientInnen den Zugang zu innovativen Behandlungsmöglichkeiten schon vor deren Zulassung und gewährleisten auf vielfältige Weise medizinischen Fortschritt.

Die *EB-Akademie* sorgt mit verschiedenen Ausbildungsprogrammen und der aktiven, nationalen und internationalen Vernetzung von Betroffenen, ÄrztInnen, TherapeutInnen, Pflegepersonal und ForscherInnen für regen Wissensaustausch.

Erstes Expertisezentrum für seltene Hauterkrankungen

2017 wurde das EB-Haus Austria von der Bundeszielsteuerungskommission nach einem nationalen Designationsprozess zum ersten Expertisenzentrum für seltene Hauterkrankungen in Österreich ernannt. „Besonders freuen wir uns, dass erst vor wenigen Wochen – im Zuge eines internationalen Qualitäts-Audits – die Designierung und der Status als Mitglied im European Reference Network (ERN) Skin bestätigt wurde“, zeigt sich Rainer Riedl erfreut.

Über diese nationale Designation hinaus ist das EB-Haus Austria nämlich auch Teil eines so genannten European Reference Networks for Rare Skin Disorders, also eines Europäischen Netzwerks von Expertisezentren für seltene Hauterkrankungen. „Gerade für die Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit seltenen Krankheiten ist es essentiell, dass sich Expertinnen und Experten national und international vernetzen. Deshalb wurden – ausgehend vom EB-Haus Austria – in den vergangenen Jahren sehr große Anstrengungen unternommen, um ein tragfähiges Netzwerk zu etablieren“, informiert Riedl.

EB-Haus Austria – Betrieb nur mit Spenden möglich

Für die Finanzierung dieser notwendigen Anlaufstelle ist die Hilfsorganisation DEBRA Austria auf private Spenden angewiesen, öffentliche Gelder stehen dafür leider nicht zur Verfügung. Unsere Bitte lautet daher: Helfen Sie mit – und unterstützen Sie die „Schmetterlingskinder“ auch in Zukunft!

AT02 2011 1800 8018 1100

www.schmetterlingskinder.at

Rückfragen & Kontakt:

DEBRA Austria – Hilfe für Schmetterlingskinder
Sabine Schmid, Strategie, Kommunikation und Fundraising
+43 1 876 40 30 - 12
sabine.schmid@debra-austria.org
www.debra-austria.org