

Dr. Gabriele Pohla-Gubo erhält Goldenes Verdienstzeichen der Republik Österreich

Wien, 21. Oktober 2019. Im Rahmen des Jahrestreffens der „Schmetterlingskinder“ in Salzburg überreichte Mag. Dr. Friederike Zechmeister-Machhart in Vertretung der Bundesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz das Goldene Verdienstzeichen der Republik Österreich an Dr. Gabriele Pohla-Gubo, Gründungsmitglied und Mitglied des Vorstandes der PatientInnenorganisation DEBRA Austria.

Epidermolysis bullosa. Schmetterlingskinder. DEBRA Austria.

Vor 25 Jahren war der Begriff „Schmetterlingskinder“ noch unbekannt. 1994 fanden sich verzweifelte Eltern und PatientInnen zusammen, um mit DEBRA Austria eine Selbsthilfegruppe für Betroffene der unheilbaren Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (kurz EB) zu gründen. EB ist eine angeborene und folgenschwere Multisystem-Erkrankung. Sie bewirkt, dass die Haut schon bei geringsten Belastungen Blasen bildet oder reißt. Ein Leben mit EB ist eine große Herausforderung für PatientInnen, die man mittlerweile österreichweit unter „Schmetterlingskinder“ kennt. Die vielfältigen Probleme von EB strahlen in die ganze Familie aus.

Ehrenamtlich aktiv – seit bald 25 Jahren

Gabriele Pohla-Gubo war als Gründungsmitglied von der ersten Minute an mit Elan, Kreativität und Beharrlichkeit in verschiedenen Funktionen für den Verein tätig – und das ehrenamtlich. So lenkt sie bis heute als aktives Mitglied des Vorstandes von DEBRA Austria gemeinsam mit ihren KollegInnen die Geschicke der Organisation. Für „Schmetterlingskinder“ allerdings noch viel wichtiger war und ist ihr unermüdliches, warmherziges und sehr persönliches Engagement über nun bald 25 Jahre.

EB-Haus Austria – weltweit einzigartige Spezialklinik

Von Anfang an war es ein Wunsch von DEBRA Austria eine Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ zu schaffen, um dadurch die medizinische Versorgung zu verbessern. Durch jahrelanges, intensives Spendensammeln und einer einmaligen Subvention der öffentlichen Hand gelang es, die nötigen finanziellen Mittel für dieses wichtige Gesundheitsprojekt aufzubringen. Im November 2005 konnte die weltweit erste und bis jetzt in dieser Form international einzigartige EB-Spezialklinik am Salzburger Universitätsklinikum eröffnet werden.

Hier werden u.a. Blasen und Wunden behandelt, Schmerzen gelindert, große und kleine Patienten beruhigt, Beratungsgespräche mit betroffenen Eltern geführt, verzweifelte Angehörige getröstet und eine Vielzahl wichtiger Informationen vermittelt. Über viele Jahre koordinierte Pohla-Gubo diese wesentlichen Aufgaben. Um auf die vielen Anliegen, Sorgen und Probleme auch aus der Ferne eingehen zu können und außerdem in akuten Notfällen zu helfen, führte sie die EB-Notfall-Telefonnummer ein. Diese Hotline stand allen Betroffenen sieben Tage in der Woche zur Verfügung und wurde viele Jahre von Pohla-Gubo persönlich betreut.

Inzwischen ist das EB-Haus Austria zu einem national und international anerkannten Expertisezentrum geworden und Teil eines der 24 Europäischen Referenznetzwerke für seltene Erkrankungen, bekannt als ERN Skin.

EB-Akademie und EB-CLINET

Seit der Eröffnung des EB-Hauses bis Mai 2019 leitete Pohla-Gubo mit der EB-Akademie eine der vier Säulen im EB-Haus. Die Spezialklinik verfügt darüber hinaus über eine EB-Ambulanz, eine EB-Forschungseinheit und ein klinisches Studienzentrum. Die EB-Akademie dient der Aus- und Weiterbildung von ÄrztInnen und Pflegepersonal in Österreich sowie europa- bzw. weltweit. Dazu kommt noch ein speziell auf die Interessen und Bedürfnisse der PatientInnen abgestimmtes EB-Seminarprogramm.

Im Jahr 2011 wurde seitens der EB-Akademie ein internationales EB-Netzwerk von und für EB-KlinikerInnen und EB-Zentren in anderen Ländern ins Leben gerufen. EB-CLINET (EB-Clinical Network) vereint mittlerweile 103 PartnerInnen in 62 Ländern. Auch dieses viel beachtete Projekt wäre ohne das große Engagement und die nachhaltige Mitwirkung von Pohla-Gubo nicht entstanden.

Ein Herz für die Schmetterlingskinder

All diese Aufgaben führte Pohla-Gubo neben ihrer Vollzeitbeschäftigung als Leiterin des Labors für Immunologie und Allergologie an der Universitätsklinik für Dermatologie des Salzburger Universitätsklinikums aus. Über einen Zeitraum von fast 25 Jahren bedeutete dies ein enormes – ehrenamtliches – Arbeitspensum, das an unzähligen Abenden, Nächten, Wochenenden, an freien Tagen und im Urlaub geleistet wurde.

Mag. Dr. Friederike Zechmeister-Machhart lobte in ihrer Laudatio das herausragende persönliche Engagement von Dr. Gabriele Pohla-Gubo: „Heute kann man Frau Dr. Gabriele Pohla-Gubo als Botschafterin der Schmetterlingskinder bezeichnen: Seit bald 25 Jahren trägt sie mit ihrem ehrenamtlichen Engagement maßgeblich dazu bei, das Leben der großen und kleinen Patienten ein gutes Stück besser zu machen.“

Dr. Pohla-Gubo in ihrer Dankesrede: „Ich bin sehr dankbar dafür, dass ich über viele Jahre Schmetterlingskindern und ihren Angehörigen wirksam helfen konnte. Trotz all des Leids war die Arbeit eine unglaubliche Bereicherung mit vielen schönen Momenten – für mich und die Schmetterlingskinder.“

Frau Dr. Gabriele Pohla-Gubo trat im Juni 2019 den wohlverdienten Ruhestand an, wird sich jedoch als Mitglied des Vorstandes von DEBRA Austria weiterhin ehrenamtlich für die PatientInnenorganisation einsetzen. Die offizielle Auszeichnung für ihr jahrzehntelanges Engagement ist ein schöner Abschluss eines erfüllten Berufslebens, in dem auch die Berufung zur Hilfe für Menschen mit einem schweren Schicksal stets einen großen Stellenwert hatte.

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