

Die weltweit erste Spezialklinik für Schmetterlingskinder, das EB-Haus Austria, erhält Black Pearl Award

Wien, Salzburg, 19. Februar 2020. Der EURORDIS Black Pearl Award wird jährlich im Rahmen einer festlichen Abendgala in Brüssel verliehen und würdigt herausragende Leistungen und außergewöhnliche Arbeit für die Gemeinschaft von Menschen mit seltenen Krankheiten. Gestern erhielt die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“, das EB-Haus Austria, die begehrte Auszeichnung in der Kategorie Holistic Care. Dr. Rainer Riedl, Obmann und Gründer von DEBRA Austria, Hilfe für die Schmetterlingskinder und Mit-Initiator des EB-Hauses nahm die Auszeichnung entgegen.

„Der Black Pearl Award ist die Bestätigung für einen langen und schwierigen Weg zu einer umfassenden medizinischen Versorgung und gibt Schmetterlingskindern Hoffnung auf ein Leben ohne Blasen, Wunden und Schmerzen“, ist Dr. Rainer Riedl über diese besondere Auszeichnung für das EB-Haus erfreut. Als Vater einer von EB betroffenen Tochter war er im Jahr 1995 maßgeblich an der Gründung der gemeinnützigen PatientInnenorganisation DEBRA Austria beteiligt. „Unser Ziel zu Beginn – Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung – wurde bald um ein noch größeres ergänzt: der Schaffung einer EB-Spezialklinik“, erinnert sich Riedl.

Zusammen mit Univ.-Prof. Dr. Helmut Hintner, dem seinerzeitigen Vorstand der Universitätsklinik für Dermatologie Salzburg, und durch die Unterstützung unzähliger SpenderInnen konnte 2005 die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ am Universitätsklinikum der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg ihre Pforten öffnen. Seither ist eine kompetente medizinische Versorgung für Betroffene der seltenen Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (kurz EB) möglich: Der holistische Ansatz ist vor allem auch dadurch sichtbar, dass neben der Ambulanz im EB-Haus auch eine Forschungseinheit, eine klinisches Studienzentrum und eine Akademie untergebracht sind. Heute ist das EB-Haus Austria ein Paradebeispiel für die professionelle Versorgung von PatientInnen seltenen Erkrankungen, wurde 2017 zum ersten Expertisezentrum für seltene Hauterkrankungen in Österreich ernannt und ist nun Teil des ERN Skin (European Reference Networks for Rare Skin Disorders). Seit Oktober 2019 ist das EB-Haus Austria auch ISO 9001 zertifiziert.

Die Jury würdigte mit der erstmaligen Verleihung des Holistic Care Awards die herausragende und ganzheitliche Herangehensweise des EB-Hauses Austria in der multidisziplinären Betreuung von EB-PatientInnen durch ausgewiesene EB-ExpertInnen am Uniklinikum Salzburg. Die EB-PatientInnen werden so nach dem neuesten Stand der Medizin behandelt, es werden ÄrztInnen ausgebildet sowie an Linderungs- und Heilungsmöglichkeiten für EB geforscht. Dank seines hohen Ansehens als weltweit führende Spezialklinik wird das EB-Haus Austria heute von „Schmetterlingskindern“ aus ganz Europa besucht und dient ähnlichen Zentren weltweit als Vorbild. „Dass wir jetzt auch den Black Pearl Award verliehen bekommen haben, ist für uns eine große internationale Anerkennung, die man eigentlich nur mit dem Oscar in der Filmbranche vergleichen kann“, so Prof. Johann Bauer, Primar der Universitätsklinik für Dermatologie.

Der EURORDIS Black Pearl Award wird seit 2012 jeden Februar, dem Monat der seltenen Erkrankungen, in zwölf Kategorien verliehen. Mit der besonderen Auszeichnung werden große Leistungen und das herausragende Engagement von PatientInnenvertreterInnen, PatientInnenorganisationen, politischen EntscheidungsträgerInnen, WissenschaftlerInnen, Unternehmen oder Medien ausgezeichnet, die zur Verbesserung der Lebenssituation von Betroffenen einer seltenen Erkrankung beitragen. EURORDIS ist eine nicht-staatliche patienten-gesteuerte Allianz von 884 PatientInnenorganisationen aus 72 Ländern und gibt 30 Millionen PatientInnen mit seltenen Krankheiten in ganz Europa eine Stimme.

Der EURORDIS Black Pearl Award zählt zu den wichtigsten Auszeichnungen in der Gemeinschaft der seltenen Erkrankungen. Wie die Entstehung einer natürlichen schwarzen Perle extrem selten ist, so sind auch die EmpfängerInnen des EURORDIS Black Pearl Awards einzigartig. Denn: Die Leistung der PreisträgerInnen sind von höchster Wichtigkeit, um das Leben von Betroffenen einer seltenen Krankheit zu verbessern.