

Tag der offenen Tür im EB-Haus Austria, weltweit erstes Arzneimittel für Behandlung der „Schmetterlingskinder“ zugelassen

Wien, Salzburg (OTS), 09.05.2023. – Epidermolysis bullosa (EB) ist eine seltene, angeborene, folgenschwere und derzeit noch nicht heilbare Hautkrankheit. Da ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings, sind Betroffene als „Schmetterlingskinder“ bekannt geworden. Das EB-Haus Austria, eine Spezialambulanz der Universitätsklinik für Dermatologie und Allergologie am Uniklinikum Salzburg, ist die weltweit erste und bislang einzige Spezialklinik für Betroffene. Das EB-Haus Austria vereint mit tatkräftiger Unterstützung des Uniklinikums exzellente klinische Betreuung, Forschung an Linderungs- und Heilungsansätzen sowie Aus- und Weiterbildung unter einem Dach.

Viele SpenderInnen, WegbegleiterInnen und InteressentInnen wollten schon immer wissen, wie das EB-Haus Austria von innen aussieht und wie das EB-ExpertInnen-Team arbeitet. Am Freitag, den 5. Mai 2023 war es nach längerer Pause wieder möglich, zum Tag der offenen Tür einzuladen und das EB-Haus Austria für Interessierte zu öffnen. Hunderte Interessierte besichtigten die Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ an diesem Tag und erhielten einen tieferen Einblick in die Aufgaben und Tätigkeiten der vier Abteilungen: EB-Ambulanz, EB-Forschung, EB-Akademie und EB-Studienzentrum. Der Schwerpunkt der Veranstaltung lag mit dem Projekt „Forschung zum (Be)Greifen im Bereich der hauseigenen Forschung. An verschiedenen Stationen konnte man die umfangreichen Forschungsinitiativen im EB-Haus Austria im wahrsten Sinne und hautnah „(Be)Greifen“.

„Immer wieder erreichen uns Fragen von Spenderinnen und Spendern sowie interessierten Personen zu unserer Arbeit und den Hintergründen der Erkrankung. Dies haben wir zum Anlass genommen, unsere Türen zu öffnen und die vielen spannenden Fragen zu beantworten“, informiert Dr.ⁱⁿ Sophie Kitzmüller, Leiterin der EB-Akademie. Aufgrund des großen Interesses an der Einrichtung, fand der Tag der offenen Tür heuer bereits zum fünften Mal statt. BesucherInnen konnten an den diversen Stationen die verschiedenen Ansätze auf dem Weg zur Linderung und Heilung für Epidermolysis bullosa (EB) nachempfinden. Dabei wurden Fragen zur Zell- und Gentherapie sowie medikamentösen Möglichkeiten und die Herausforderungen von Wundversorgung und Hautkrebs erörtert. Im Labor hatten BesucherInnen die Möglichkeit selbst in die Forschungsarbeit hineinzuschnuppern und beispielsweise DNA aus Erdbeeren zu isolieren. In der EB-Ambulanz informierten sich Interessierte über Wundmanagement und neue Verbandsmaterialien für „Schmetterlingskinder“. Präsentationen und Filmvorträge rundeten das Programm ab.

Erstes Arzneimittel für EB zugelassen

DEBRA Austria hat sich für alle „Schmetterlingskinder“ das Ziel gesetzt, kompetente medizinische Versorgung zu ermöglichen und durch gezielte Forschung die Chancen auf Linderung und Heilung zu erhöhen. Dabei durfte die internationale EB-Forschung vor Kurzem einen großen Erfolg feiern: Erstmals wurde ein Arzneimittel speziell für EB zugelassen. Es handelt sich dabei um ein Gel, das die Wundheilung bei bestimmten EB-Formen beschleunigt. Allen voran hat sich DEBRA Austria für die Zulassung des Gels engagiert, die MitarbeiterInnen des EB-Haus Austria standen dem Entwicklungsteam beratend zur Seite. Dieser Meilenstein ist ein wichtiger Schritt auf dem Weg zur Heilung für die „Schmetterlingskinder“. „Wir freuen uns über das große Interesse an unserer Arbeit und über den regelrechten Besucherandrang. Denn nur mit der Hilfe unserer Spenderinnen und Spender sowie Förderer können wir den Schmetterlingskindern nachhaltig helfen“, freut sich Dr. Rainer Riedl, Obmann DEBRA Austria, betroffener Vater und Initiator des EB-Haus Austria.

DEBRA Austria, Hilfe bei Epidermolysis bullosa (EB):

DEBRA Austria wurde 1995 als Selbsthilfegruppe von Betroffenen, Angehörigen und ÄrztInnen mit dem Ziel gegründet, Erfahrungsaustausch und Hilfe für Menschen mit EB zu organisieren. Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, kompetente medizinische Versorgung für die „Schmetterlingskinder“ zu ermöglichen und durch gezielte, erstklassige Forschung die Chance auf Heilung zu erhöhen. Auf Initiative von DEBRA Austria und mit Spenden wurde 2005 die weltweit einzige Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ – das EB-Haus Austria – am Salzburger Universitätsklinikum eröffnet und kommt seither für den laufenden Betrieb auf. 2017 wurde diese Einrichtung zum ersten österreichischen Expertisezentrum für seltene Erkrankungen designiert und 2020 vom Europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen (EURORDIS) mit dem Black Pearl Award für Holistic Care ausgezeichnet.

Veranstaltung: Tag der offenen Tür, 5. Mai 2023, 10 bis 16 Uhr, EB-Haus Austria, Universitätsklinik für Dermatologie, Landeskrankenhaus Salzburg, Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg

Rückfragen & Kontakt:

DEBRA Austria
Sabine Schmid
+43 1 876 40 30 - 12
sabine.schmid@debra-austria.org
www.debra-austria.org