

Terminavisos – Tag der offenen Tür im EB-Haus Austria, Salzburg

Die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ öffnet am 5. Mai 2023 ihre Türen.

Wien, Salzburg (OTS) – Epidermolysis bullosa (EB) ist eine seltene, angeborene, folgenschwere und derzeit noch nicht heilbare Hauterkrankung. Da ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings, sind Betroffene als „Schmetterlingskinder“ bekannt geworden. Das EB-Haus Austria am Salzburger Universitätsklinikum ist die weltweit erste und bislang einzige Spezialklinik für Betroffene, welche neben exzellenter klinischer Betreuung auch Forschung an Linderungs- und Heilungsansätzen und Aus- und Weiterbildung unter einem Dach vereint.

Sie wollten schon immer einen Einblick in die Arbeit des ExpertInnen-Teams des EB-Haus Austria bekommen? Die beste Gelegenheit dazu bietet sich am Tag der offenen Tür:

Es erwartet Sie ein bunt gemischtes und abwechslungsreiches Programm. Tauchen Sie ein in die Welt der EB-Forschung: Mehrere Stationen der Ausstellung „Forschung zum (Be-)Greifen“ laden zum Experimentieren ein und veranschaulichen grundlegende Themen der EB-Forschung. Erfahren Sie, wie die Haut aufgebaut ist, wie EB entsteht und wie Gentherapie funktioniert. Im Labor haben Sie die Möglichkeit, selbst aktiv zu werden und DNA aus einer Erdbeere zu isolieren und sichtbar zu machen. Besichtigen Sie Behandlungsräume und ein Labor der Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ oder informieren Sie sich bei einer Filmvorführung oder einem der Vorträge über die seltene Erkrankung EB, den Alltag einer EB-Betroffenen, die Tätigkeit des EB-Haus Austria und der Patientenorganisation DEBRA Austria. Unsere ExpertInnen aus Ambulanz, Forschung, Studienzentrum und Akademie sind vor Ort und freuen sich, Ihre Fragen zu beantworten.

Programmpunkte:

- Rundgang durch die Räumlichkeiten des EB-Haus Austria
- Einblicke in die Arbeit im EB-Haus Austria
- „Forschung zum (Be)Greifen“ – Forschung anschaulich erklärt
- Möglichkeit zur Isolierung von DNA aus einer Erdbeere
- Kurzfilme aus Leben und Alltag der „Schmetterlingskinder“
- Vorträge über die Erkrankung und die Tätigkeiten im EB-Haus Austria
- Fragen & Antworten mit dem EB-Haus Austria Team

Gastroangebot vor Ort

Wann: 5. Mai 2023, 10 bis 16 Uhr

Wo: EB-Haus Austria, Universitätsklinik für Dermatologie, Landeskrankenhaus Salzburg, Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg

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 designed und 2020 vom Europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen (EURORDIS) mit dem Black Pearl Award für Holistic Care ausgezeichnet.