

Doppeljubiläum: 30 Jahre DEBRA Austria – 20 Jahre EB-Haus Austria

Lebenswichtige Hilfe für „Schmetterlingskinder“ braucht weiterhin Unterstützung

Wien, 10. Dezember 2025 | Zwei runde Jubiläen geben Anlass zur Freude – und zum Blick nach vorne: Die gemeinnützige Patientenorganisation DEBRA Austria unterstützt seit 30 Jahren Menschen mit der (noch) unheilbaren Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (EB), auch „Schmetterlingskinder“ genannt. Gleichzeitig begeht das von DEBRA Austria initiierte EB-Haus Austria sein 20-jähriges Bestehen. Die international einzigartige Spezialklinik am Universitätsklinikum Salzburg ist heute ein weltweit anerkanntes Referenzzentrum für Forschung und Behandlung von EB.

Heute ist es wieder soweit: Die 3-jährige Lili* kommt zur Kontrolluntersuchung ins EB-Haus Austria. Die EB-ExpertInnen vor Ort kümmern sich um das „Schmetterlingskind“. Lili kennt die MitarbeiterInnen seit sie auf der Welt ist. Und sie kennt auch die Untersuchungen. Denn die seltene, folgenschwere und noch nicht heilbare Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (EB) begleitet Lili seit ihrer Geburt. Ebenso lange ist das Team im EB-Haus Austria für das tapfere Mädchen da. Das ist nicht selbstverständlich: Vor 20 Jahren gab es in Österreich praktisch keine medizinische Expertise für diese Erkrankung. „Wir haben seit der Gründung von DEBRA Austria ungeheuer viel erreicht“, betont Dr. Rainer Riedl, Mitbegründer und Obmann der Patientenorganisation. „Während die Patientinnen und Patienten mit EB vor 1995 noch weitgehend auf sich allein gestellt waren und oft jahrelang ohne entsprechende Diagnose und wirksame Behandlung herumgeirrt sind, können wir ihnen heute im EB-Haus Austria umfassende medizinische Versorgung anbieten sowie – mit exzellenter Forschung – Hoffnung auf Heilung geben.“

Dank der Hilfe zahlreicher SpenderInnen konnte das EB-Haus 2005 eröffnet werden. Hier sind EB-Betroffene in guten Händen und werden von speziell ausgebildeten ÄrztInnen, diplomierten KrankenpflegerInnen sowie erfahrenen TherapeutInnen kompetent versorgt. Mit vier Organisationseinheiten – Ambulanz, Forschungseinheit, Studienzentrum und Akademie – stellt das EB-Haus nicht nur die medizinische Versorgung sicher, sondern ist auch richtungsweisend in der patientenorientierten Forschung und weltweiten Vernetzung von EB-ExpertInnen.

„Damit können wir Menschen wie meiner Tochter, die mit der noch nicht heilbaren und folgenschweren Hauterkrankung EB leben, eine Perspektive geben“, so Riedl. „Wir verbessern tatsächlich die Lebensqualität der Betroffenen und geben ihnen durch gezielte Forschung die Zuversicht auf Heilung.“

Der besondere Spirit und der hohe Qualitätsanspruch in allen Einheiten haben dem EB-Haus Austria den Status eines international anerkannten Expertisezentrums für seltene Erkrankungen eingebracht und darüber hinaus zu einer Reihe von Erfolgen verholfen: Im April 2017 wurde das EB-Haus durch das Bundesministerium für Gesundheit zum ersten österreichischen Expertisezentrum designiert. Im Jänner 2018 konnte das EB-Haus ins European Reference Network Skin aufgenommen werden. Im Oktober 2019 erfolgte die vollständige ISO-Zertifizierung aller Abteilungen des EB-Haus. Und im Februar 2020 erhielt das EB Haus den Black Pearl Award des Europäischen Dachverbands für seltene Erkrankungen (EURORDIS) in der Kategorie „Holistic Care“.

Hoffnung auf Heilung

Es gibt viele Möglichkeiten, die Symptome von EB zu lindern. Das langfristige Ziel und die Hoffnung aller „Schmetterlingskinder“ ist und bleibt Heilung. Dank der langjährigen Hilfe von SpenderInnen ist bereits viel gelungen. Als wichtiger Meilenstein konnte 2017 bei einem damals 7-jährigen Buben auf 80% seiner Körperoberfläche genkorrigierte Haut transplantiert werden. Dem kleinen Patienten geht es bis heute gut.

Darüber hinaus machen zwei neue Medikamente zuversichtlich: Filsuvez® ist das erste von der EMA für EB zugelassene Medikament und beschleunigt in Form einer Salbe die Wundheilung. Das erst kürzlich von der EMA zugelassene Vyjuvek® wird als Gel aufgetragen. Es handelt sich dabei um eine topische Therapie, die neue COL7A1-Gene direkt in Hautwunden einbringt und so die Wundheilung fördert. Beide Medikamente stellen eine wesentliche Verbesserung der bisherigen Therapieoptionen dar, die sich im Wesentlichen auf die Basisversorgung von Blasen und Wunden beschränkte. Spannend bleibt der Blick auf die Forschung, die berechtigte Hoffnung auf die Linderung und Heilung dieser folgenschweren Erkrankung macht.

Meilensteine im Überblick

- **1995:** Gründung von DEBRA Austria, seither kontinuierliche Unterstützung für EB-Betroffene und ihre Familien.
-
- **1997:** Beginn des Aufbaus eines Expertenetzwerks am Salzburger Universitätsklinikum.
- **2005:** Eröffnung des EB-Haus Austria als weltweit erste Spezialklinik für EB.
- **2017:** Designation des EB-Haus Austria als erstes österreichisches Expertisezentrum für seltene Erkrankungen.
- **2018:** Aufnahme des EB-Haus Austria ins European Reference Network Skin.
- **2019:** Vollständige ISO-Zertifizierung aller Abteilungen des EB-Haus Austria.
- **2020:** Black Pearl Award des Europäischen Dachverbands für seltene Erkrankungen (EURORDIS) für das EB-Haus Austria in der Kategorie „Holistic Care“.

30 Jahre Hoffnung, 20 Jahre Kompetenz in Zahlen

- **25.000 Stunden** war das EB-Haus Austria und speziell die EB-Ambulanz seit Bestehen 2005 für EB-PatientInnen geöffnet.
- **3.609 Patientenbesuche** gab es seit Bestehen des EB-Haus Austria. Diese nehmen üblicherweise mehrere Tage in Anspruch. Konsultationen können in einigen Fällen auch telemedizinisch abgewickelt werden.
- **10 Mal mehr EB-PatientInnen** als 2003 besuchten das EB-Haus im Jahr 2024.
- **80 EB-ExpertInnen** umfasste 2024 das TherapeutInnen-Netzwerk im und um das EB-Haus Austria. 2003 waren es noch 12 ExpertInnen.
- **Das vom EB-Haus Austria initiierte Expertenetzwerk EB-CLINET umfasst heute 98 Partner aus 51 Ländern** initiiert. Ziel ist die weltweite Vernetzung aller EB-Zentren und -ExpertInnen.

Spenden bleiben entscheidend

All das wird von DEBRA Austria ohne Zuwendungen oder Subventionen der öffentlichen Hand verwirklicht. „Wir haben viel erreicht – die Lebensqualität von Betroffenen ist heute besser, und die Forschung macht große Fortschritte. Aber Heilung gibt es bisher keine“, betont Dr. Riedl. „Damit unsere Arbeit weitergehen und neue Therapien Realität werden können, brauchen wir dringend die Unterstützung durch Spenderinnen und Spender – vielen Dank!“

Spendenkonto DEBRA Austria

IBAN: AT02 2011 1800 8018 1100

Online spenden: www.schmetterlingskinder.at

* Namen zum Personenschutz geändert.

Über Epidermolysis bullosa

Epidermolysis bullosa (EB) bewirkt, dass die Haut schon bei geringsten Belastungen Blasen bildet oder reißt. Betroffene bezeichnen wir als „Schmetterlingskinder“, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings. Blasen und Wunden treten auch an Schleimhäuten, in Mund, Augen, Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auf. Schmerzen sind ständige Begleiter. Bei schweren Formen von EB ist die Lebenserwartung verkürzt.

Ein Leben mit EB ist eine große Herausforderung für Betroffene und Angehörige. In Österreich sind rund 500, in Europa etwa 30.000 und weltweit ca. eine Million Menschen betroffen. Eine Familie mit einem schwer betroffenen „Schmetterlingskind“ benötigt pro Woche 15-25 Stunden für Wundversorgung, Schmerzmanagement und Verbandswechsel.

Rückfragen

DEBRA AUSTRIA – Hilfe für die Schmetterlingskinder

Sabine Schmid

Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien

+43 01 876 40 30 DW 12

sabine.schmid@debra-austria.org