



Großer Andrang beim Tag der offenen Tür im EB-Haus Austria

Die weltweit einzigartige Spezialklinik für Schmetterlingskinder feiert ihr 20-jähriges Bestehen

Wien, Salzburg (OTS), 22.09.2025 – Hunderte Besucherinnen und Besucher nutzten am 19. September 2025 die Gelegenheit, beim Tag der offenen Tür einen Blick hinter die Kulissen des EB-Haus Austria zu werfen. Ob Groß oder Klein – für alle gab es Spannendes zu entdecken.

Das multidisziplinäre Team aus Ambulanz, Forschung, Studienzentrum und Akademie präsentierte die vielfältigen Tätigkeiten rund um die Versorgung von Menschen mit Epidermolysis bullosa (EB). Anhand interaktiver Stationen wurde eindrucksvoll gezeigt, wie in dieser weltweit einzigartigen Einrichtung geforscht, therapiert und unterstützt wird. Besonders beliebt waren die Mitmach-Stationen: Hier konnten BesucherInnen spielerisch nachvollziehen, wie die Haut aufgebaut ist, warum EB entsteht und welche Rolle die Gentherapie zukünftig spielen könnte. Mit Schokolade als anschaulichem Hilfsmittel erklärten ForscherInnen die Grundlagen der Vererbungslehre und begeisterten damit Jung und Alt.

Darüber hinaus bot das Programm spannende Einblicke in den Alltag von EB-Betroffenen: Kurzfilme, Vorträge sowie offene Fragerunden mit dem Team des EB-Haus Austria gaben den BesucherInnen ein tieferes Verständnis für die Herausforderungen, mit denen „Schmetterlingskinder“ leben, und für die wichtige Rolle der Patientenorganisation DEBRA Austria.

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 von der gemeinnützigen Patientenorganisation DEBRA Austria initiierte und mit Spenden finanzierte EB-Haus Austria am Salzburger Universitätsklinikum ist die weltweit erste und bislang einzige Spezialklinik für Betroffene. Hier sind exzellente klinische Betreuung, klinische Testungen vielversprechender Therapieoptionen, Aus- und Weiterbildung und mit dem EB Research Institute (EB RI) auch zielgerichtete Forschung an Linderungs- und Heilungsansätzen unter einem Dach vereint. Im heurigen Jahr feiern die beiden für „Schmetterlingskinder“ wichtigen Institutionen ein besonderes Doppeljubiläum: DEBRA Austria wird 30, das EB-Haus Austria wird 20!

Mediengespräch als Auftakt

Zum Auftakt des Tages der offenen Tür im EB-Haus Austria fand ein Pressegespräch statt. MedienvertreterInnen hatten die Möglichkeit, Einblicke in die Arbeit des ExpertInnen-Teams vor Ort zu gewinnen und Gespräche mit VertreterInnen von DEBRA Austria, dem EB-Haus Austria und des EB RI zu führen. „Das große Interesse am Tag der offenen Tür zeigt uns, wie wichtig Aufklärung und Bewusstsein für seltene Erkrankungen wie EB sind. Wir freuen uns, dass wir so viele Menschen für unsere Arbeit begeistern konnten. Seit 30 Jahren setzt sich DEBRA Austria für Menschen mit Epidermolysis bullosa ein – und das EB-Haus Austria ist seit 20 Jahren das Herzstück dieser Bemühungen“, betonte Dr. Rainer Riedl, Obmann und Mitgründer DEBRA Austria und Initiator des EB-Haus Austria.

Dr.ⁱⁿ Sophie Kitzmüller, Leiterin EB-Akademie am EB-Haus Austria hob hervor: „Die Betreuung EB-Betroffener und ihrer Familien bedarf einer ganzheitlichen körperlichen, mentalen und familiären Versorgung. Genau das wird – finanziert durch Spenden – seit 20 Jahren im EB-Haus Austria geboten. Damit unterstützen wir Betroffene bestmöglich.“

Auch der aktuelle Stand der Forschung stand im Fokus: „Mission unseres Teams ist es, die Lebensqualität von EB-Patientinnen und -Patienten durch die Bereitstellung wirksamer Therapien

deutlich zu verbessern. Dabei setzen wir auf drei Dinge: unser tiefes Verständnis der Erkrankung, Spitzenforschung und strategische Kooperationen in und weit über Österreich hinaus. Gemeinsam mit Medizinerinnen und Medizinern sowie Forscherinnen und Forschern weltweit – aber auch funktionsübergreifend innerhalb des EB-Haus Austria – verwandeln wir wissenschaftliches Know how in größtmöglichen Nutzen für Patientinnen und Patienten,“ so Dr.ⁱⁿ Hana Cernecka, Leiterin des EB RI.

Über das EB-Haus Austria

Das EB-Haus Austria in Salzburg ist die weltweit erste Spezialklinik für PatientInnen mit Epidermolysis bullosa. Seit seiner Eröffnung im Jahr 2005 vereint es medizinische Betreuung, Forschung, Studienzentrum und Ausbildungsarbeit unter einem Dach. Ziel ist es, Betroffenen bestmögliche Behandlung zu bieten und gleichzeitig innovative Therapien für die Zukunft zu entwickeln. www.eb-haus.org

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. www.schmetterlingskinder.at

Veranstaltung: Tag der offenen Tür, 19. September 2025, 10 bis 15 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