EB-Awareness Week vom 25. bis 31. Oktober 2026

„Trag's verkehrt!“: DEBRA Austria startet Social-Media-Aktion für die Schmetterlingskinder

Die Patientenorganisation DEBRA Austria startet anlässlich der internationalen EB-Awareness Week die Social-Media-Aktion „Trag's verkehrt!“ und ruft dazu auf, Kleidung verkehrt herum zu tragen, Fotos davon zu teilen und so ein sichtbares Zeichen der Solidarität mit den „Schmetterlingskindern“ zu setzen.

Wien, 27. Oktober 2026 – Ein T-Shirt verkehrt herum anziehen? Was für die meisten Menschen ungewöhnlich aussieht, kann für Menschen mit der seltenen Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (EB) eine schmerzlindernde Notwendigkeit sein. Denn ihre Haut ist so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings. Schon kleinste Reibungen können schmerzhafte Blasen und offene Wunden verursachen. Selbst die Nähte eines Kleidungsstücks können zur Qual werden.

Genau darauf macht DEBRA Austria mit der Social-Media-Aktion **„Trag's verkehrt! – Mach EB sichtbar.“** aufmerksam. Anlässlich der internationalen EB-Awareness Week vom 25. bis 31. Oktober sind alle Menschen eingeladen, ihre Kleidung bewusst verkehrt herum zu tragen, die Aktion in den sozialen Medien zu teilen und damit ein Zeichen für die „Schmetterlingskinder“ zu setzen. Alle Infos und Materialien zum Download finden sich hier.

Einfach mitmachen, teilen und ein Zeichen setzen!

Ob T-Shirt, Pullover oder Jacke: Bei „Trag's verkehrt!“ zählt jedes verkehrt getragene Kleidungsstück mit nach außen sichtbarer Naht. Mitmachen können alle – Kinder und Erwachsene, Familien, Freundeskreise, Schulen, Vereine, Unternehmen und Teams aus allen erdenklichen Organisationen.

Die Idee ist so einfach wie wirkungsvoll: **Eine kleine Veränderung beim Anziehen macht für Menschen mit EB einen großen Unterschied.**

Und so einfach geht's: Ein Kleidungsstück verkehrt herum anziehen, ein Foto davon machen und dieses in den sozialen Medien teilen. Auch wer selbst kein Foto veröffentlichen möchte, kann die Aktion unterstützen, indem er Beiträge teilt und in seinem Umfeld auf EB aufmerksam macht.

Denn je mehr Menschen von EB erfahren, desto mehr Aufmerksamkeit entsteht für die Erkrankung und die Herausforderungen der Betroffenen. Jeder geteilte Beitrag, jedes Gespräch und jede Weiterempfehlung helfen dabei, die seltene Erkrankung ein Stück sichtbarer zu machen.

Wenn schon alltägliche Dinge schmerzen

Für rund 500 Menschen in Österreich ist das Leben mit Epidermolysis bullosa von täglichen Herausforderungen geprägt. Die seltene, angeborene und derzeit (noch) nicht heilbare Erkrankung macht die Haut extrem verletzlich. Schon geringster Druck oder Reibung können Blasen und schmerzhafte Wunden verursachen.

Was für gesunde Menschen selbstverständlich ist – sich anziehen, abtrocknen, die Haare kämmen oder essen – kann für Menschen mit EB zur schmerzhaften Belastung werden. Viele Betroffene müssen täglich aufwendige Verbandswechsel über sich ergehen lassen. Auch Schleimhäute und innere Organe können von der Erkrankung betroffen sein.

Weltweit lebt rund eine Million Menschen mit EB. Sie alle brauchen nicht nur spezialisierte medizinische Versorgung und neue Behandlungsmöglichkeiten, sondern auch Verständnis, Unterstützung und gesellschaftliche Akzeptanz.

www.debra-austria.org/tragsverkehrt

Rückfragen & Kontakt:
DEBRA Austria:
Sabine Schmid
Tel. +43 1 876 40 30 DW 12
E-Mail: sabine.schmid@debra-austria.org

Epidermolysis bullosa zählt zu den seltenen Erkrankungen
In Österreich leben rund 500 Menschen, in Europa rund 30.000 Menschen mit der Erkrankung Epidermolysis bullosa (EB). Betroffene werden als „Schmetterlingskinder" bezeichnet, da ihre Haut so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings ist. EB bewirkt, dass die Haut bei der kleinsten Berührung Blasen bildet oder sogar reißt. Aufgrund einer Genveränderung werden bestimmte Proteine fehlerhaft oder gar nicht ausgebildet, dadurch fehlt der Zusammenhalt der Hautschichten.

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.