

## Schon die kleinste Berührung wird zur Qual

### Hautkrankheit Epidermolysis bullosa: eine Belastung für Betroffene und Angehörige

---

**E**rhalten Eltern die Diagnose ihres Kindes, zieht es ihnen sprichwörtlich den Boden unter den Füßen weg. Epidermolysis bullosa (kurz EB) ist eine angeborene, folgenschwere und derzeit noch nicht heilbare Hauterkrankung.

„Allein in den vergange-

nen Monaten wurden 14 EB-Babys geboren, das sind mehr als je zuvor“, berichtet Dr. Rainer Riedl Obmann der Selbsthilfeorganisation DEBRA Austria und selbst betroffener Vater. In Österreich leben rund 500, in Europa etwa 30.000 Menschen mit

diesem Leiden. Ursache: eine Genveränderung. Diese führt dazu, dass die Haut so empfindlich ist wie der Flügel eines Schmetterlings. Schon geringste mechanische Belastungen wie Berührung oder Kleidung verursachen Blasenbildung. Der Alltag der großen und kleinen Patienten ist von Blasen, Wunden und Schmerzen geprägt.

Bei den Eltern stellen sich große Ängste, tausende Fragen und ein Gefühl der Hilflosigkeit ein. Unterstützung finden Betroffene sowie deren Angehörige im EB-Haus am Salzburger Universitätsklinikum, das als weltweit erste Spezialklinik im Jahr 2005 eröffnet wurde. Die Ärzte und Pflegekräfte sind sehr erfahren im Umgang mit dieser Krankheit und können rasch auf Sorgen und Hilferufe reagieren. R.M.

---

Infos: [debra-austria.org](http://debra-austria.org)