

SCHMETTERLINGSKINDER SIND kleine Helden

Stellen Sie sich vor, Ihre Haut wäre so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings. Mit dieser Herausforderung leben Menschen mit Epidermolysis bullosa (EB) jeden Tag. Daher werden Betroffene „Schmetterlingskinder“ genannt.

REDAKTION: Nicole Gerfertz-Schiefer
FOTOS: Die Abbilderei, Dr. Rudolf Hametner, Shutterstock

Epidermolysis bullosa (EB) zeichnet sich durch eine besondere Verletzlichkeit der Haut aus, sodass es zu permanenter Blasen- und Wundbildung kommt. Die Wunden treten auch an den Schleimhäuten, in Mund, Augen, Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auf. Ein Leben mit EB ist eine große Herausforderung für Betroffene und Angehörige. Nicht nur Kinder sind von dieser folgenschweren Erkrankung betroffen; EB begleitet „Schmetterlingskinder“ ein Leben lang. In Österreich leben rund 500 Menschen mit EB. In Europa sind ca. 30.000 Menschen betroffen, weltweit sind es rund 1 Million. Die Erkrankung ist angeboren, Ursache ist die Veränderung einzelner Gene: Mindestens eines der 16 Proteine (Eiweißmoleküle), welche die Hautschichten verbinden, funktioniert aufgrund eines Gendefekts nicht richtig. Die Diagnose wird

zumeist bereits im Säuglings- oder Kleinkindalter gestellt. Besteht ein Verdacht auf EB, werden zur weiteren Diagnose eine Hautbiopsie und eine Mutationsanalyse durchgeführt. Gibt es in der Familie bereits jemanden mit EB, kann bereits beim Ungeborenen eine pränatale Diagnostik Klarheit bringen. Lassen Sie sich diesbezüglich ärztlich beraten!

Fortschritte in der Forschung. DEBRA Austria (www.debra-austria.org), eine Patientenorganisation, die seit 1995 Menschen mit EB unterstützt, weiß, welche Belastung diese Erkrankung für die Betroffenen und ihr Umfeld darstellt. Ziel von DEBRA Austria ist es daher, kompetente medizinische Versorgung für die „Schmetterlingskinder“ zu ermöglichen und durch gezielte, erstklassige Forschung die Chance auf Heilung zu erhöhen. Bei DEBRA Austria ist man davon



überzeugt: Wer seinem schwierigen Alltag mit großer Tapferkeit begegnet, wer die schmerzhaft Wundversorgung mutig meistert, wer langwierige Verbandswechsel geduldig bewältigt – der ist ein echter kleiner Held! Dabei sind „Schmetterlingskinder“ genauso unterschiedlich wie andere Kinder: Sie können laut oder leise, vorsichtig oder waghalsig, kontaktfreudig oder schüchtern sein. Aber eines haben sie alle gemeinsam: Dinge und Aktivitäten, die für Menschen mit gesunder Haut alltäglich sind, können für sie gefährlich sein. Dazu gehören alltägliche Handlungen wie Haare kämmen, Hände abtrocknen, ein Stück Brot essen. Denn bereits bei geringstem Druck – von einer Bürste, einem Handtuch oder einer Brotrinde – können Blasen und Wunden auf der Haut entstehen. Da der Gendefekt, der EB verursacht, noch nicht korrigiert werden kann, ist derzeit noch keine Heilung möglich. Die Forschung diesbezüglich konnte in den letzten Jahren aber einige Fortschritte verzeichnen, nicht zuletzt aufgrund der Erkenntnisse im Bereich Gentherapie. Auch im EB-Haus Austria am Salzburger Universitätsklinikum (www.eb-haus.org), der weltweit einzigen Klinik für „Schmetterlingskinder“ und mittlerweile international anerkanntes Expertisezentrum für EB, entwickeln Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen neue Therapieansätze mit dem Ziel: Heilung von EB! All dies ist nur dank der Unterstützung zahlreicher Spenderinnen und Spender möglich.

Den herausfordernden Alltag heldenhaft meistern. Auch wenn eine ursächliche Heilung noch nicht möglich ist, kann EB behandelt werden. Die Therapie beruht vor allem auf einer entsprechenden Wundversorgung. Auch der Schmerzlinderung kommt eine wichtige Rolle zu. Zwischen 15 und 25 Stunden pro Woche benötigt eine Familie mit einem schwer betroffenen „Schmetterlingskind“ für Wundversorgung, Schmerzmanagement und Verbandswechsel. Zudem lernen die Betroffenen, wie sie die Entstehung von Wunden bestmöglich verhindern können. Dazu gehört z. B., dass Kinder mit EB möglichst früh geschult werden, wie sie durch Sturzprophylaxe, Wahrnehmungstraining und eine aktive Motorik mobil sein und ihren Alltag so verletzungsarm wie möglich gestalten können. •



EB-Betroffene brauchen kompetente Versorgung, individuelle Betreuung und eine vertrauensvolle Atmosphäre.

Dr. Rainer Riedl, Obmann DEBRA Austria

FROHE WEIHNACHTEN!

Bepanthen unterstützt die Schmetterlingskinder

1€ für jede 100g-Tube

Mit dem Kauf einer Bepanthen® 100g Salbe von 01.11. bis 31.12.2023 unterstützen Sie die Schmetterlingskinder!

debra

Bepanthen® Wund- und Heilsalbe

Über Wirkung und mögliche unerwünschte Wirkungen informieren Gebrauchsinformation, Arzt oder Apotheker. *Patientenorganisation DEBRA Austria Weitere Infos: www.schmetterlingskinder.at