



# Wenn das Leben schmerzt

**SELTEN.** Die genetische Erkrankung Epidermolysis bullosa (EB) macht das Leben für Betroffene zur täglichen Herausforderung.

**E**B ist eine Gruppe von genetischen Erkrankungen. Das Hauptsymptom ist die extreme Empfindlichkeit der Haut. Je nach Ausprägung von milde bis lebensbedrohlich können schon die kleinsten Berührungen zu Blasen, Wunden und Schmerzen führen. Obwohl sich die primären Anzeichen vor allem an der Haut äußern, handelt es sich um eine Multisystemerkrankung. Das heißt, Symptome können auch an anderen Organen auftreten, etwa an den Schleimhäuten, im Mund, den Augen, in der Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt. Nur rund 500 Menschen in Österreich sind von der derzeit noch nicht heilbaren Hauterkrankung betroffen, in Europa sind es etwa 30.000 Menschen, die ihr Leben mit EB meistern müssen.

**Verletzlich wie ein Schmetterlingsflügel**  
Weil ihre Haut so empfindlich ist wie die eines Schmetterlingsflügels, nennt man Menschen mit EB auch „Schmetterlingskinder“. Und obwohl der Schmetterling ein zartes Wesen ist, verbirgt sich hinter den schmerzhaften Symptomen oft ein beeindruckendes Beispiel für Lebenswillen, Resilienz und Durchhaltevermögen. Schließlich gibt es keine Aktivität, bei der die Haut nicht belastet wird – man denke zum Beispiel an Anziehen, Essen, Händeschütteln, Duschen oder auch die Bedienung eines Smartphones. All diese täglichen Aufgaben, die Nicht-Betroffene erledigen, ohne darüber nachzudenken, können bei Schmetterlingskindern zu schmerzhaften Verletzungen führen.



Der Alltag ist dadurch auch von ständiger Sorge geprägt – sowohl seitens der Betroffenen als auch deren Angehörigen. Zudem nehmen Wundversorgung, regelmäßige Arztbesuche und therapeutische Maßnahmen einen Großteil des Alltags ein. Trotz all dieser Schwierigkeiten zeigen aber viele Menschen mit Epidermolysis bullosa, dass ein erfülltes Leben möglich ist. Vor allem im Kindesalter ist es bewundernswert, mit welchem großem Optimismus und welchem Mut die kleinen Held:innen dem Alltag entgegentreten und ihrer Zukunft entgehblicken.

**Gemeinsam statt einsam**  
Wichtig ist für Betroffene das Wissen, nicht allein zu sein. Sich mit anderen „Schmetterlingskindern“ auszutauschen, emotionale Unterstützung von Menschen zu erhalten, die genau wissen, wie schmerzhaft das Leben manchmal sein kann, und einander eine Stütze zu sein, ist für sie von unschätzbarem Wert. Das Internet und die sozialen Medien spielen eine ebenso große Rolle wie spezialisierte Organisationen – und natürlich die Medizin.

## Spenden hilft!

Die Selbsthilfeorganisation **DEBRA Austria** ist eine Selbsthilfeorganisation, die kompetente medizinische Versorgung für „Schmetterlingskinder“ ermöglicht und erstklassige Forschung unterstützt; dazu kommt die unmittelbare Hilfe für Betroffene und Angehörige. Spenden & Informationen: [www.debra-austria.org](http://www.debra-austria.org)



Denn obwohl es derzeit für Epidermolysis bullosa noch keine Heilung gibt, wird an Therapieansätzen, Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebensqualität und an Wirkstoffen geforscht. Auch die Linderung von Symptomen ist ein Gebiet, auf dem Wissenschaftler:innen tätig sind. In Österreich ist die wichtigste Forschungseinrichtung das EB-Haus Austria, 30 Forscher:innen sind hier beschäftigt. Im Bereich der Psychologie gibt es eine Kooperation mit der Sigmund Freud Universität Wien. Auf internationaler Ebene gibt es das EB-Resnet, ein Netzwerk von EB-Forschungs-Gruppen. Die Verbreitung von Wissen unter Nicht-Betroffenen kann ebenfalls helfen, das Leben von „Schmetterlingskindern“ und deren Angehörigen zu verbessern. <<

**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**

CH-10031100-89 | Foto: (Flugelf) www.verbergh.at

**Bepanthen® Wund- und Heilsalbe**

Über Wirkung und mögliche unerwünschte Wirkungen informieren Gebrauchsinformation, Arzt oder Apotheker.

Patienorganisation DEBRA Austria. Weitere Infos: [www.schmetterlingskinder.at](http://www.schmetterlingskinder.at)