

DEBRA Austria – Hilfe für die Schmetterlingskinder

So fühlt sich das Leben für ein Schmetterlingskind an.



DEBRA Austria

DEBRA Austria ist eine sehr engagierte Patientenorganisation, die 1995 gegründet wurde und Menschen hilft, die mit der folgenschweren Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (EB) leben.

Schmetterlingskinder



Betroffene bezeichnen wir als „Schmetterlingskinder“, weil ihre Haut so verletzlich ist, wie die Flügel eines Schmetterlings. EB zählt zu den seltenen Erkrankungen. In Österreich sind rund 500, in Europa etwa 30.000 Menschen betroffen. Das öffentliche Gesundheitssystem ist auf die besonderen Herausforderungen einer derartigen Erkrankung nicht vorbereitet. Daher sind medizinische Versorgung, Forschung und individuelle Unterstützung für die „Schmetterlingskinder“ derzeit nur mit Spenden möglich.

Das Krankheitsbild

EB bewirkt, dass die Haut schon bei geringsten Belastungen Blasen bildet oder reißt. Wunden treten auch an Schleimhäuten, in Mund, Augen, Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auf. Bei schweren Formen von EB ist die Lebenserwartung verkürzt. Ein Leben mit EB ist eine große Herausforderung für Betroffene und Angehörige.

EB-Haus Austria



Auf Initiative von DEBRA Austria wurde 2005 die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ am Salzburger Universitätsklinikum eröffnet. Das EB-Haus Austria besteht aus vier Einheiten: In der EB-Ambulanz werden die „Schmetterlingskinder“ von zwei speziell ausgebildeten Ärztinnen sowie zwei Krankenschwestern medizinisch versorgt. In der EB-Forschungseinheit werden Linderungs- und Heilungsmethoden entwickelt. Die EB-Akademie ist verantwortlich für die Aus- und Weiterbildung von Betroffenen und medizinischem Personal sowie der Vernetzung von Patienten, Ärzten und Forschern. Das Team des EB-Studienzentrums widmet sich intensiv der Feststellung von Wirksamkeit, Verträglichkeit und Sicherheit neuer Therapieansätze für EB.

DEBRA Austria erhält keinerlei Zuwendungen oder Subventionen der öffentlichen Hand – auch der Betrieb des EB-Hauses ist nur mit Spenden möglich.

Bitte geben Sie den „Schmetterlingskindern“ Hoffnung und Zuversicht und spenden Sie unter schmetterlingskinder.at/spenden oder unter AT02 2011 1800 8018 1100.

