



E. Egger

Geben Sie den Schmetterlingskindern Hoffnung und Zuversicht

Bitte helfen auch Sie:

- Online-Spende: www.schmetterlingskinder.at/spenden
- Spendenhotline: bitte wählen Sie *SPENDE (= *773633) auf Ihrem Mobiltelefon
- Das gute Testament: Ihr Vermächtnis für einen guten Zweck
- Unternehmen helfen: Spenden statt Schenken

Jede Spende hilft.

Spenden für die „Schmetterlingskinder“ sind steuerlich absetzbar.
Reg. Nr.: FA 1/23: SO 1255

Herzlichen Dank!



www.facebook.com/schmetterlingskinder  www.youtube.com/user/DEBRAustria



DEBRA Austria, Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien, Telefon: +43 1 876 40 30
E-mail: office@debra-austria.org, Internet: www.schmetterlingskinder.at
IBAN: AT22 6000 0000 9000 0041, BIC:OPSKATWW, ZVR 412404499

So fühlt sich das Leben für ein Schmetterlingskind an.

Schmetterlingskinder leben mit einer unheilbaren, schmerzvollen Hauterkrankung. Informieren Sie sich jetzt.



LOWE GgK


Hilfe für die Schmetterlingskinder.



R. Hametner

Verletzlich wie ein Schmetterling

DEBRA Austria ist eine Patientenorganisation und hilft Menschen, die mit Epidermolysis bullosa (EB) leben. Betroffene bezeichnen wir als „Schmetterlingskinder“, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings.

EB bewirkt, dass die Haut nach geringsten Belastungen Blasen bildet oder reißt. Wunden treten auch an Schleimhäuten in Mund, Augen, Speiseröhre und 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.

Leben mit EB

Epidermolysis bullosa (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. Für den Umgang mit einer Multisystemerkrankung wie EB sind spezielles Wissen, langjährige Erfahrung und viel Einfühlungsvermögen erforderlich. Derzeit sind medizinische Versorgung, Forschung und unmittelbare Unterstützung für die „Schmetterlingskinder“ nur mit Spenden möglich.

EB-Haus

Seit 2005 gibt es mit dem EB-Haus Austria eine Spezialklinik für ganz Österreich. Das EB-Haus ist Teil des Salzburger Universitätsklinikums und besteht aus drei Einheiten: In der EB-Ambulanz arbeiten speziell ausgebildete Ärztinnen, Krankenschwestern und Therapeuten. Hier werden die „Schmetterlingskinder“ medizinisch versorgt. An Linderungs- und Heilungsmethoden wird in der EB-Forschungseinheit gearbeitet. Die EB-Akademie ist verantwortlich für die Aus- und Weiterbildung von Betroffenen und medizinischem Personal, zudem sorgt sie für die Vernetzung von Ärzten und Forschern.

Warum helfen?

DEBRA Austria erhält für die „Schmetterlingskinder“ keine Zuwendungen oder Subventionen der öffentlichen Hand. Spenden sind dringend notwendig für:

- ☀ die medizinische Versorgung der „Schmetterlingskinder“
- ☀ die Forschung auf dem Weg zu Linderung und Heilung von EB
- ☀ die unmittelbare Unterstützung von Betroffenen in Notsituationen

