

Epidermolysis bullosa

So fühlt sich das Leben für ein Schmetterlingskind an.

Was ist Epidermolysis bullosa?

Epidermolysis bullosa (kurz EB) ist eine angeborene, folgenschwere und derzeit noch nicht heilbare Hauterkrankung. EB zählt zu den seltenen Erkrankungen. In Österreich leben rund 500, in Europa etwa 30.000 Menschen mit EB. Betroffene bezeichnen wir als „Schmetterlingskinder“, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings.



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 EB handelt es sich um eine Multisystemerkrankung, das heißt je nach Schweregrad der Erkrankung können neben der Haut viele andere Organe betroffen sein. Bei schweren Formen von EB ist die Lebenserwartung verkürzt. Ein Leben mit EB ist eine große Herausforderung für Betroffene und Angehörige.

Medizinische Versorgung

Epidermolysis bullosa (EB) ist – trotz vielversprechender Ansätze in der Forschung – heute noch nicht heilbar. 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

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. Die Patientenorganisation DEBRA Austria wurde 1995 gegründet und hilft Menschen, die mit Epidermolysis bullosa (EB) leben. 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 www.schmetterlingskinder.at/spenden oder AT02 2011 1800 8018 1100.

