

## **EB-Haus Austria wird erstes Expertisezentrum für seltene Hauterkrankungen in Österreich**

**Das von der DEBRA Austria initiierte und von der Salzburger Universitätsklinik für Dermatologie betriebene EB-Haus Austria wurde von der Bundeszielsteuerungskommission nach einem nationalen Designationsprozess zum ersten Expertisezentrum für seltene Erkrankungen in Österreich ernannt. Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen haben nun eine ausgewiesene Anlaufstelle für Information, Diagnostik und Therapie mit internationaler Vernetzung. Epidermolysis bullosa (EB) ist eine seltene, angeborene, folgenschwere und derzeit noch nicht heilbare Hautkrankheit. Die Erkrankung bewirkt, dass die Haut bereits bei geringsten mechanischen Belastungen Blasen bildet oder reißt. Erkrankte nennt man daher auch „Schmetterlingskinder“. Das EB-Haus ist heute ein Paradebeispiel für die professionelle Versorgung von PatientInnen mit seltenen Erkrankungen.**

### **Hilfe durch nationale und internationale Vernetzung**

„Betroffene seltener Erkrankungen nehmen oftmals weite Reisen auf sich, um zu einer medizinischen Betreuung durch SpezialistInnen zu kommen“, weiß Dr. Rainer Riedl, DEBRA Austria Obmann, Initiator des EB-Hauses und selbst Vater einer betroffenen Tochter. Erstmals in der europäischen Geschichte wird nun mittels hochspezialisierter Expertisezentren ein internationales Netzwerk (European Reference Network) aufgebaut, das sich der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen widmet. Gesundheits- und Spitalsreferent Landeshauptmann-Stellvertreter Dr. Christian Stöckl betont: „Nicht der Patient soll reisen, sondern die Expertise. Das EB-Haus Austria mit seinen drei Einheiten Ambulanz, Forschung und Akademie hat sich in den vergangenen Jahren einen weit über die Grenzen unseres Landes hinausreichenden exzellenten Ruf als Spezialklinik erarbeitet und ist aus der Welt der Schmetterlingskinder nicht mehr wegzudenken.“ In Österreich wurde nun das EB-Haus Austria am Salzburger Universitätsklinikum zum ersten Expertisezentrum für seltene Erkrankungen in Österreich ernannt. Weitere Expertisezentren sollen folgen.

Primar Univ.-Prof. Dr. Johann Bauer, Vorstand der Universitätsklinik für Dermatologie am Salzburger Universitätsklinikum ist stolz: „Im Designationsverfahren mussten wir uns einer umfangreichen Prüfung von spezifischen Qualitäts- und Leistungskriterien unterziehen – und haben erfolgreich bestanden.“ Mit der Ernennung zum Expertisezentrum haben die Patientinnen und Patienten nun eine ausgewiesene Anlaufstelle für Information, Diagnostik und Therapie mit internationaler Vernetzung.

Durch die Vernetzung wird auch die Forschungsaktivität auf dem Weg zu neuen Medikamenten und Therapien angeregt. Wenn das Netzwerk seine Arbeit aufnimmt, sollen über 30 Millionen Menschen, die in Europa mit einer seltenen Erkrankung leben, davon profitieren. Der Geschäftsführer der Salzburger Landeskliniken, Priv.-Doz. Dr. Paul Sungler erklärt dazu: „Für Betroffene bedeutet das, dass diese internationale Expertise leichter zugänglich wird. Patienten mit schwierigen Erkrankungen können so schneller diagnostiziert und behandelt werden.“

Seit 2005 gibt es das EB-Haus als Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ am Salzburger Universitätsklinikum. Initiiert wurde die Einrichtung von DEBRA Austria, der Hilfsorganisation für Schmetterlingskinder. Der Verein hat mit Hilfe von Spendengeldern die Errichtung der Klinik finanziert und kommt seit der Eröffnung 2005 für den laufenden Betrieb auf. „Unsere intensiven Bemühungen haben jetzt mit der Designation des EB-Hauses zum Expertisezentrum Anerkennung gefunden“, freut sich Dr. Rainer Riedl über die besondere Auszeichnung. „Gleichzeitig bedanke ich mich bei allen Spenderinnen und Spendern, die diese Einrichtung überhaupt erst ermöglichen und uns hoffentlich auch in Zukunft unterstützen werden“.

Über diese nationale Designation hinaus ist das EB-Haus Austria nun auch Teil eines so genannten European Reference Networks for Rare Skin Disorders, also eines Europäischen Netzwerks von Expertisenzentren für seltene Hauterkrankungen.

## **Das EB-Haus**

Die **EB-Ambulanz** ist heute erste Anlaufstelle für Betroffene. Hier liegen die Schwerpunkte auf den Bereichen Wundmanagement, Schmerztherapie, Ernährungsberatung, Vor- und Nachsorge sowie der multidisziplinären Versorgung der großen und kleinen PatientInnen.

Das Team der **EB-Forschungseinheit** hat sich der Linderung und Heilung von EB verschrieben. Neueste wissenschaftliche Erkenntnisse aus den Bereichen Gen- und Zelltherapie, kleine molekuläre Wirkstoffe (Small Molecules) oder Hautkrebsforschung geben den „Schmetterlingskindern“ Hoffnung auf ein Leben ohne Blasen, Wunden und Schmerzen.

Über die Jahre haben die ExpertInnen im EB-Haus viele wertvolle Erfahrungen gesammelt. Dieses Wissen weiterzugeben ist Ziel der **EB-Akademie**. So wurde von der EB-Akademie 2011 das klinische Netzwerk EB-CLINET gegründet, dem inzwischen weltweit 83 EB-ExpertInnen aus 56 Ländern als Partner beigetreten sind.

Teilnehmer:

- Gesundheits- und Spitalsreferent Landeshauptmann-Stellvertreter Dr. Christian Stöckl
- Priv.-Doz. Dr. Paul Sungler, Geschäftsführer Salzburger Landeskliniken
- Dr. Rainer Riedl, Obmann DEBRA Austria
- Prim. Univ.-Prof. Dr. Johann Bauer, Vorstand Universitätsklinik für Dermatologie

Bildrechte SALK/Wild&Team  
Abdruck honorarfrei

### ***Rückfragehinweis:***

**Sabine Schmid**  
Strategie, Kommunikation und Fundraising

DEBRA Austria – Hilfe für Schmetterlingskinder  
Tel.: +43 (01) 876 40 30-12  
mailto: [sabine.schmid@debra-austria.com](mailto:sabine.schmid@debra-austria.com)  
[www.debra-austria.com](http://www.debra-austria.com)