

Weltweit erste EB-Doppelkonferenz in Salzburg. Neuigkeiten in der Forschung und Therapie für Schmetterlingskinder.

Wien, Salzburg (OTS), 25.09.2017. – Epidermolysis bullosa (EB) ist eine seltene, angeborene, folgenschwere und derzeit noch nicht heilbare Hautkrankheit. Da ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings sind Betroffene auch als „Schmetterlingskinder“ bekannt geworden. Vom 24. bis 27. September 2017 findet in Salzburg weltweit zum ersten Mal eine internationale Doppelkonferenz für ForscherInnen und TherapeutInnen statt. Unter dem Motto „from bench to bedside“ wird ExpertInnen eine gemeinsame Plattform zum Erfahrungsaustausch auf höchster Ebene geboten. Die enge Zusammenarbeit wird das Spektrum der Behandlungsmöglichkeiten für EB-Betroffene noch rascher vorantreiben, denn erste Erfolge geben schon Hoffnung...

Haut so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings

Epidermolysis bullosa (EB) ist eine seltene, angeborene, folgenschwere und derzeit noch nicht heilbare Hauterkrankung. EB bewirkt, dass die Haut bei geringster mechanischer Belastung Blasen bildet oder reißt. Wunden und Schmerzen sind ständige Begleiter. Blasen, Wunden und Narben sind aber nicht nur auf die Haut beschränkt, sie treten auch an Schleimhäuten, in Mund, Augen, Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auf. Zu den Begleitumständen der EB zählen Schmerzen, Juckreiz, Narbenbildung, Verwachsungen der Finger und Zehen, Karies mit Zahnverlust, Ernährungs- und Verdauungsprobleme sowie fallweise aggressiver Hautkrebs. Bei den schweren Formen der EB ist die Lebenserwartung verkürzt. Ein Leben mit EB ist eine große Herausforderung für Betroffene und Angehörige. DEBRA Austria ist eine PatientInnenorganisation und hilft Menschen, die mit Epidermolysis bullosa (EB) leben. Auf Initiative von DEBRA Austria und mit Spenden wurde 2005 die weltweit einzige Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ – das EB-Haus Austria – an der Salzburger Universitätsklinik gegründet. Die Selbsthilfeorganisation kommt seit der Eröffnung mittels Spendengeldern für den laufenden Betrieb auf.

Forschung beflügelt: Weltweit erste EB-Doppelkonferenz

Unter dem Motto „Forschung beflügelt“ laufen in Österreich vielfältige – von DEBRA Austria mittels Spendengeldern finanzierte – Forschungsaktivitäten, deren Ziel die Entwicklung von Heilungsansätzen und Therapien für EB ist. Zentral ist dabei die Zusammenarbeit österreichischer WissenschaftlerInnen mit den weltbesten ForscherInnen. Auf Einladung von DEBRA Austria findet aus diesem Grund heuer erstmals weltweit in Salzburg eine Doppelkonferenz für ForscherInnen und TherapeutInnen statt. Von 24. bis 27. September 2017 bieten die Konferenzen „EB2017 Research“ und „EB-CLINET“ ExpertInnen aus Grundlagen- und angewandter Forschung, KlinikerInnen, VertreterInnen der Bio-Tec- und Pharmaindustrie sowie der PatientInnenorganisation DEBRA eine Plattform zum Erfahrungsaustausch auf höchster Ebene. „Um den Forschungsprozess zu beschleunigen, ist es gerade bei einer seltenen Erkrankung essentiell, dass sich Expertinnen und Experten national und international vernetzen. Es ist für uns ein besonderer Erfolg, dass so viele internationale Größen an beiden Veranstaltungen teilnehmen“, freut sich Dr. Rainer Riedl, Obmann von DEBRA Austria und Vater einer betroffenen Tochter.

Erste Erfolge geben Hoffnung ...

Kleinere und größere Durchbrüche in der Forschung machen Mut und geben Betroffenen

große Zuversicht, dass ihr Leiden in absehbarer Zeit gelindert werden kann. Hier ein paar ganz aktuelle Entwicklungen:

Transplantation genkorrigierter Haut

Nach erfolgreichen Haut-Transplantationen bei PatientInnen mit junktionaler EB, fanden im Sommer weitere Verpflanzungen genkorrigierter Haut bei Betroffenen mit dystropher EB statt. Dies zeigt, dass das EB-Haus Austria zu den Weltbesten im Bereich der EB-Forschung und daraus entwickelter EB-Therapien gehört.

Neuartige Helferzellen lassen auf Therapie für „Schmetterlingskinder“ hoffen

Vor kurzem gelang Salzburger Immunologen unter Leitung der EB-Haus Forscherin und Biologin Dr. Iris Gratz zum ersten Mal weltweit die Entdeckung und Erforschung einer speziellen Helfer-T-Zell-Population in der Haut. Die WissenschaftlerInnen gehen davon aus, dass diese auf den Heilungsprozess großen Einfluss hat. Nun wollen sie herausfinden wie diese T-Helferzelle genau funktioniert und welche Funktion sie bei der Wundheilung ausübt. Ein Kooperationsprojekt mit amerikanischen ForscherInnen des Benaroya Research Institute in Seattle (USA) wird vom National Institute of Health (NIH) – dem größten staatlichen Fördergeber der USA – finanziert und lässt auf neue Therapiemöglichkeiten für Schmetterlingskinder und andere PatientInnen mit chronischen Wunden hoffen.

EB-Haus Austria ist erstes Expertisezentrum für seltene Erkrankungen in Österreich

Das von DEBRA Austria finanzierte EB-Haus Austria in Salzburg hat sich weit über die Grenzen hinaus einen exzellenten Ruf als Spezialklinik erarbeitet und wurde vor kurzem zum ersten Expertisezentrum für seltene Erkrankungen in Österreich ernannt. Europaweit leben rund 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Erstmals in Europa werden derartige hochspezialisierte Expertisezentren zu einem internationalen Netzwerk (European Reference Network, ERN) verknüpft. Über diese nationale Designation hinaus ist das EB-Haus Austria nun auch Teil des so genannten „European Reference Network for Rare and Undiagnosed Skin Diseases“ (ERN-Skin), also des Europäischen Netzwerks von Expertisezentren für seltene und nicht diagnostizierte Hauterkrankungen.

DEBRA Austria, Hilfe bei Epidermolysis bullosa (EB) wurde 1995 als Selbsthilfegruppe von Betroffenen, Angehörigen und ÄrztInnen mit dem Ziel gegründet, Erfahrungsaustausch und Hilfe für Menschen mit EB zu organisieren. Der Verein hat es sich zum Ziel gesetzt, kompetente medizinische Versorgung für die „Schmetterlingskinder“ zu ermöglichen und durch gezielte, erstklassige Forschung die Chance auf Heilung zu erhöhen. DEBRA Austria ist gemeinnützig und mildtätig aktiv, nicht auf Gewinn ausgerichtet und führt das österreichische Spendengütesiegel. Mit den Spendeneinnahmen wird das EB-Haus Austria an der Salzburger Universitätsklinik finanziert. Diese Spezialklinik ist mittlerweile zu einem europaweit anerkannten „Centre of Expertise“ im Bereich EB geworden und wurde heuer als erste derartige Einrichtung in Österreich zu einem „Expertisezentrum für seltene Erkrankungen“ designiert. Das EB-Haus Austria ist Teil des European Reference Network for Rare and Undiagnosed Skin Diseases (ERN-Skin).

Rückfragen & Kontakt:

DEBRA Austria
Sabine Schmid
Strategie, Kommunikation und Fundraising
Tel.: +43/1/876 40 30 DW 12
sabine.schmid@debra-austria.org
www.debra-austria.org