

## **Das war der Tag der offenen Tür im EB-Haus Austria**

**Die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ öffnete am 28. Februar 2018 – dem Tag der seltenen Erkrankungen – ihre Türen. Hunderte BesucherInnen kamen ...**

*Wien, Salzburg (OTS), 01.03.2018.* – 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 als „Schmetterlingskinder“ bekannt geworden. Das EB-Haus Austria am Universitätsklinikum Salzburg ist die weltweit erste und bislang einzige Spezialklinik für Betroffene, an der auch an Linderungs- und Heilungsansätzen geforscht wird.

Wenn Sie schon immer wissen wollten, wie das EB-Haus Austria von innen aussieht und wie das ExpertInnen-Team arbeitet, hatten Sie am 28. Februar – dem Tag der seltenen Erkrankungen – die Gelegenheit dazu. Mehr als 200 Interessierte besuchten das EB-Haus Austria an diesem Tag und erhielten einen tieferen Einblick in die Aufgaben und Tätigkeiten der vier Abteilungen: EB-Ambulanz, EB-Forschung, EB-Akademie und klinische Studien. Der Schwerpunkt der Veranstaltung lag im Bereich der Forschung. An verschiedenen Stationen konnte man die umfangreichen Forschungsinitiativen im EB-Haus Austria einfach „BeGreifen“. „Immer wieder erreichen uns Fragen von Spendern und Förderern zu unserer Arbeit. Dies haben wir zum Anlass genommen, unsere Türen zu öffnen und die vielen spannenden Fragen zu beantworten“, informiert Dr. Gabriele Pohla-Gubo, Leiterin der EB- Akademie und Organisatorin der Veranstaltung. Der Tag der offenen Tür fand heuer bereits zum vierten Mal statt. BesucherInnen konnten an den Stationen auf spielerische Art die verschiedenen Ansätze auf dem Weg zur Heilung für Epidermolysis bullosa (EB) nachempfinden. Dabei wurden Fragen zur Zell- und Gentherapie sowie medikamentösen Möglichkeiten und die Herausforderungen von Wundversorgung und Hautkrebs erörtert. Im Labor hatten BesucherInnen die Möglichkeit selbst in die Forschungsarbeit hineinzuschnuppern und beispielsweise DNA aus Bananen zu isolieren. Kinder konnten selber, anhand eines Bauplans, Zellen herstellen. In der EB-Ambulanz informierten sich BesucherInnen über Wundmanagement und neue Verbandsmaterialien für „Schmetterlingskinder“. Präsentationen und Filmvorträge rundeten das Programm ab. „Wir freuen uns über das große Interesse an unserer Arbeit und über den regelrechten Besucherandrang. Denn nur mit der Hilfe unserer Förderer und Spender können wir den Schmetterlingskindern nachhaltig helfen“, freut sich Dr. Rainer Riedl, Obmann DEBRA Austria und betroffener Vater.

Besonderer Dank gilt auch INTERSPAR für die kostenlose Verpflegung der BesucherInnen.

### **DEBRA Austria, Hilfe bei Epidermolysis bullosa (EB):**

DEBRA Austria 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. Auf Initiative von DEBRA Austria und mit Spenden wurde 2005 die weltweit einzige Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“ – das EB-Haus Austria – am Salzburger Universitätsklinikum gegründet. Die PatientInnenorganisation kommt seit der Eröffnung mittels Spendengeldern für den laufenden Betrieb auf. Unter dem Motto „Forschung beflügelt“ laufen in Österreich vielfältige – von DEBRA Austria mit Spenden finanzierte – Forschungsaktivitäten, deren Ziel die Entwicklung von Heilungsansätzen und Therapien für EB ist.

**Veranstaltung:** Tag der offenen Tür, 28. Februar 2018, 11 bis 16 Uhr, EB-Haus Austria, Universitätsklinikum Salzburg, Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg

### **Rückfragen & Kontakt:**

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