

www.eb-handbuch.org

Derzeit ist das EB-Handbuch in Deutsch, Englisch und Italienisch verfügbar und wird laufend aktualisiert. Bitte zögern Sie bei wichtigen Fragen nicht, das Ambulanzteam im EB-Haus zu kontaktieren:

Dr. Anja Diem
EB-Haus Austria
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg / Austria
T: +43 662 4482 3110
E: info@eb-haus.org
I: www.eb-haus.org

Die Patientenorganisation für EB erreichen Sie hier:

DEBRA Austria
Am Heumarkt 27/1
1030 Wien / Austria
T: +43 1 876 40 30
E: office@debra-austria.org
I: www.debra-austria.org



DEBRA International
Am Heumarkt 27/1
1030 Wien / Austria
T: +43 1 876 40 30
E: office@debra-international.org
I: www.debra-international.org

Ihre Spende gibt den Schmetterlingskindern Hoffnung und Zuversicht.

- Bar-Spende: PSK Bank, IBAN: AT22 6000 0000 9000 0041 BIC: OPSKATWW
- Online-Spende: www.schmetterlingskinder.at/spenden

Spenden an DEBRA Austria sind steuerlich absetzbar. Reg. Nr.: FA 1/23: SO 1255

Herzlichen Dank!

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

EB Haus Austria / EB-Ambulanz

Salzburger Universitätsklinikum, Universitätsklinik für Dermatologie; Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg, Austria. T: +43 662 4482 3110, E: info@eb-haus.org, I: www.eb-haus.org

So fühlt sich das Leben für ein Schmetterlingskind an.

Schmetterlingskinder leben mit einer unheilbaren, schmerzvollen Hauterkrankung. Informieren Sie sich jetzt über das EB-Handbuch und wie es im Alltag helfen kann.

LOWE GGG



 ebHandbuch



© E. Egger



© R. Hametner (2)

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 schon bei geringsten mechanischen 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.



Alltag und EB

Mit EB zu leben bedeutet, einerseits besondere Herausforderungen zu akzeptieren und andererseits ein ganz normales Leben mit Höhen und Tiefen sowie Wünschen und Sehnsüchten zu führen. Dabei entwickelt sich nach und nach eine Routine, allerdings mit vielen Besonderheiten. Aufzuzeigen, wie der Alltag mit EB möglichst gut gelingen kann, wie EB-Betroffene ihr Lebensumfeld gestalten und ihre Möglichkeiten ausloten können, sind Anliegen von DEBRA Austria und dem EB-Haus Austria.

EB-Handbuch

Das EB-Handbuch spiegelt den Wunsch wieder, EB-Betroffene und ihre Angehörigen im täglichen Leben zu unterstützen. Es soll „Schmetterlingskindern“ und ihren Familien nützliche Informationen bieten und sie dabei bestärken, die vielfältigen Herausforderungen anzunehmen und zu meistern.

Grundlage für dieses Online-Nachschlagewerk sind die langjährige Expertise von EB-Ärztinnen, -Krankenschwestern und -Therapeuten, einschlägige Studien und praktische Erfahrungen von und mit betroffenen Familien. Folgende Inhalte bietet das EB-Handbuch:

- Erläuterung der verschiedenen Formen von Epidermolysis bullosa
- Medizinische Informationen zu wesentlichen Themen wie z. B. Wundversorgung, Schmerz, Juckreiz, Ernährung, Bewegung und Sport
- Umgang im Alltag
- Sozialratgeber
- Literaturhinweise

Der Aufbau des Online-Handbuch ermöglicht den betroffenen Familien, ihr individuelles Handbuch zusammenzustellen und auszudrucken.

Hinweis: Das EB-Handbuch ersetzt nicht die ärztliche Begleitung!

