

Gemeinsam für die Schmetterlingskinder

Report für die Konrad-Mayer & Peter-Scheufler Stiftung.



WWW.SCHMETTERLINGSKINDER.AT


debra
Hilfe für die Schmetterlingskinder

DEBRA Austria

DEBRA AUSTRIA, HILFE BEI EPIDERMOLYSIS BULLOSA (EB) WURDE 1995 ALS SELBSTHILFEGRUPPE VON BETROFFENEN, ANGEHÖRIGEN UND ÄRZTINNEN MIT DEM ZIEL GEGRÜNDET, ERFAHRUNGS-AUSTAUSCH UND HILFE FÜR MENSCHEN MIT DER FOLGENSCHWEREN UND NOCH UNHEILBAREN HAUTERKRANKUNG EPIDERMOLYSIS BULLOSA (EB) ZU ORGANISIEREN.

Ziel von DEBRA Austria ist es, kompetente medizinische Versorgung für die „Schmetterlingskinder“ zu ermöglichen und durch gezielte, erstklassige Forschung die Chance auf Heilung zu erhöhen.

Ein wesentlicher Meilenstein von DEBRA Austria war die Eröffnung des EB-Haus Austria am Universitätsklinikum Salzburg im Jahr 2005. Hier wird die medizinische Versorgung für „Schmetterlingskinder“ sichergestellt und an Heilungsansätzen für Epidermolysis bullosa (EB) geforscht.

Die Spezialklinik ist mittlerweile zu einem europaweit anerkannten „Centre of Expertise“ im Bereich EB geworden und wurde zum ersten Expertisezentrum für seltene Erkrankungen in Österreich designiert.

Darüber hinaus ist das EB-Haus Austria auch Teil des European Reference Networks for Rare Skin Disorders.

Schmetterlingskinder

Mit dem Begriff „Schmetterlingskinder“ bezeichnen wir die jüngsten Betroffenen der folgenschweren, angeborenen und seltenen Hauterkrankung mit dem Namen Epidermolysis bullosa, kurz EB. Die Haut der Betroffenen ist so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings. Die seltene Erkrankung EB betrifft rund 500 Menschen in Österreich und etwa 30.000 in Europa. EB bewirkt, dass die Haut schon bei geringsten Belastungen Blasen bildet oder reißt. Die Wunden treten auch an Schleimhäuten, in Mund, Augen, Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auf. Zu den Begleitumständen zählen Schmerzen, Juckreiz, Narbenbildung, teils Verwachsungen der Finger und Zehen, Karies mit Zahnverlust, Ernährungs- und Verdauungsprobleme sowie fallweise aggressiver Hautkrebs.



© L. Schedl



© L. Schedl

Wie hilft DEBRA Austria?

SCHMETTERLINGSKINDER BRAUCHEN VOR ALLEM EINES: KOMPETENTE MEDIZINISCHE VERSOR- GUNG. DAS ÖFFENTLICHE GESUNDHEITS- UND SOZIALSYSTEM IST AUF DIE BESONDEREN HERAUS- FORDERUNGEN EINER SELTENEN ERKRANKUNG WIE EB NICHT VORBEREITET. DAHER SIND MEDI- ZIN UND FORSCHUNG SOWIE SOZIALE UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE SCHMETTERLINGSKINDER NUR MIT SPENDEN MÖGLICH.

Spenden am DEBRA Austria sichern:

- die medizinische Versorgung und den Betrieb des EB-Hauses
- die Forschung auf dem Weg zu Linderung und Heilung von Epidermolysis bullosa
- die unmittelbare Unterstützung von Be- troffenen in Notsituationen

Ohne regelmäßige Spenden wäre die Arbeit von DEBRA Austria für die „Schmetterlings- kinder“ nicht möglich.

Daher ist es uns ein besonderes Anliegen, das Vertrauen der SpenderInnen durch hohe Qualität, Transparenz und Kontrolle zu si- chern. DEBRA Austria trägt das Österrei- sche Spendengütesiegel seit 2006.

DEBRA Austria ist gemeinnützig und mild- tätig aktiv, nicht auf Gewinn ausgerichtet. Spenden für die „Schmetterlingskinder“ sind steuerlich absetzbar.

Spendengütesiegel und Spendenabsetzbarkeit

DEBRA Austria erhält das Österreichische Spendengütesiegel durchgängig seit 2006. Dieses wird jährlich von der Kammer der Wirt- schaftstreuhander verliehen und garantiert die Ordnungsmäßigkeit der Rechnungslegung, das interne Kontrollsystem, die satzungs- und widmungsgemäße Mittelverwendung sowie Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit.

Damit Spenden an die „Schmetterlingskinder“ steuerlich absetzbar sind, darf der Verwal- tungsaufwand nicht mehr als 10 Prozent ausmachen. Wir freuen uns, dass der entspre- chende jährlich zu beantragende Bescheid für DEBRA Austria seit 2009 vorliegt.



© Die Abbilderei

Die seltene und (noch) nicht heilbare Erkrankung Epidermolysis bullosa (EB) bewirkt, dass die Haut schon bei geringsten Belastungen Blasen bildet oder reißt. Die Wunden treten auch an Schleimhäuten, im Mund, den Augen, der Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auf.

Dazu kommt, dass es sich um eine Multisystemerkrankung handelt, d.h. je nach Schweregrad der Erkrankung können neben der Haut viele andere Organe betroffen sein und generell die Lebensqualität stark eingeschränkt sein.

Zu den Begleitumständen zählen Schmerzen, Juckreiz, Narbenbildung, teils Verwachsungen der Finger und Zehen, Karies mit Zahnverlust, Ernährungs- und Verdauungsprobleme sowie fallweise aggressiver Hautkrebs.

Dies alles muss nicht nur in der der Betreuung der „Schmetterlingskinder“ berücksichtigt werden, sondern zeigt auch, warum es einer Rundum-Versorgung bzw. **verschiedener Ansätze** bedarf, um **wirksam zu helfen**.



© Die Abbilderei

Medizinische Versorgung

Bei der Versorgung großer und kleiner PatientInnen stehen **therapeutische Maßnahmen** sowie einfühlsame Beratung für Betroffene und Eltern im Mittelpunkt. Es erfordert ein **multidisziplinäres Team** von ÄrztInnen und TherapeutInnen, um eine optimale medizinische Versorgung zu gewährleisten und die enormen Herausforderungen abzufedern, die eine Leben mit EB mit für alle Beteiligten mit sich bringt.

Seit 2005 konnte in der Spezialklinik für die „Schmetterlingskinder“ bereits viel Erfahrung gesammelt werden: Das **EB-Haus Austria** am Salzburger Universitätsklinikum ist nicht nur die weltweit erste, umfassende Spezialklinik für Diagnose, Behandlung und Forschung im Bereich von Epidermolysis bullosa (EB). Dieses Haus hat sich auch als

Expertisezentrum etabliert – in Österreich und darüber hinaus. In der **EB-Ambulanz** sorgen speziell ausgebildete Ärztinnen und Krankenschwestern mit großem Einfühlungsvermögen und viel Erfahrung für die bestmögliche medizinische Betreuung der „Schmetterlingskinder“.

Gemeinsam mit ihrem Team stellt Dr. Anja Diem als Leiterin der EB-Ambulanz die **umfassende medizinische Versorgung** der „Schmetterlingskinder“ sicher. Die Schwerpunkte liegen auf einem möglichst guten und auch für die Betroffenen selbst durchführbaren Wundmanagement, der Schmerztherapie, den Vorsorgeuntersuchungen sowie auf der multidisziplinären Versorgung der kleinen PatientInnen.



© Die Abbilderei



© L. Schedl



© Die Abbilderei

Forschung auf dem Weg zur Heilung

Die Erforschung einer seltenen, komplexen Erkrankung und die Entwicklung von wirksamen Medikamenten und Therapien sind herausfordernde Aufgaben. Bei EB ist die Funktion bestimmter Strukturproteine gestört, wodurch der stabile Zusammenhalt der Hautschichten nicht gegeben ist. Ziel all unserer Forschungsanstrengungen ist die **Linderung der Symptome und Folgeerscheinungen** sowie die **Entwicklung heilender Therapien für die „Schmetterlingskinder“!**

Deshalb befassen sich die Teams der Forschungseinheit und des Studienzentrums im EB-Haus mit der wissenschaftlichen Grundlagenforschung und den daraus resultierenden Erkenntnissen zur Behandlung von EB. Auf Basis der **intensiven Kooperation der MedizinerInnen und ForscherInnen** entstehen neue Ansätze, die dann möglichst rasch vom Labor in die Klinik und zu den PatientInnen gelangen sollen.

Grundlagenforschung und Therapieentwicklung sind aufwändig, zeitintensiv und kosten viel Geld. Besonders herausfordernd ist die Situation bei seltenen Erkrankungen, wo kein großer Markt mit hohen Gewinnen lockt.

Der erste Schritt ist es, im Labor zu erforschen welche Substanzen und Behandlungen **positive und damit lindernde Wirkung auf gestörte Zellmechanismen** haben. Nach verschiedenen Sicherheitsüberprüfungen und präklinischen Tests kann mit der Entwicklung und **Durchführung von klinischen Studien** begonnen werden. Im Zuge dieser Studien wird die Wirksamkeit und Sicherheit neuer Behandlungsmethoden nach strikten Vorgaben getestet. Im Idealfall steht am Ende dieses Weges eine behördliche Zulassung.



© L. Schedl



© L. Schedl



© L. Schedl

Rasche Hilfe für betroffene Familien in Notsituationen

EB belastet körperlich, psychische und finanziell – nicht nur die „Schmetterlingskinder“, sondern auch ihre Familien. Um ihre **Lebensqualität zu verbessern**, muss man im Alltag ansetzen und Erleichterung schaffen. Dabei hilft DEBRA Austria **rasch und unbürokratisch**.

Unsere diplomierte Sozialarbeiterin steht den EB-Familien mit **spezieller Beratung** sowie **praktischer Unterstützung**, etwa bei der Antragsstellung für Sozialleistungen, zur Seite. Außerdem hilft DEBRA Austria beispielsweise mit der **Bereitstellung** von Ergotherapie, der **Finanzierung** von Therapieaufenthalten oder von speziellen Laserduschen zur Wundbehandlung.

Psychologische Beratung und Betreuung sind für viele Betroffene eine unerlässliche Unterstützung in ihrem Leben mit (EB), vor allem dann, wenn die psychische Belastungsgrenze erreicht oder vielleicht auch schon überschritten ist. DEBRA Austria übernimmt die Kosten der psychologischen Betreuung, sofern sie nicht von der zuständigen Krankenkasse getragen werden.

Weiters veranstaltet DEBRA Austria **Seminare und Workshops** für Betroffene und ihre Familien. Darüber hinaus bieten **Mütter-, Väter- sowie Familien-Wochenenden** die Möglichkeit, aus dem extrem belastenden Alltag mit EB zumindest stunden- oder tageweise auszusteigen, durchzuatmen und zu entspannen. Wesentlich dabei sind auch der intensive Erfahrungsaustausch und die gegenseitige.



© DEBRA Austria



© Die Abbliderei



© DEBRA Austria



© R. Hametner

Mittelverwendung

IHRE HILFE IST SEHR WILLKOMMEN UND WIRD DRINGEND BENÖTIGT.
GERNE WEISEN WIR HIER DIE VERWENDUNG DER ZUR VERFÜGUNG GESTELLTEN MITTEL
FÜR DIE MEDIZINISCHE BETREUUNG VON SCHMETTERLINGSKINDERN DURCH UNSERE
EB-KRANKENSCHWESTERN AUS:

Einheit	Beschreibung	Kosten für DEBRA Austria
1 Stunde	Die umfassende medizinische Betreuung von EB-PatientInnen in der EB-Ambulanz durch speziell ausgebildete EB-Krankenschwestern sowie diplomierte Gesundheits- und Krankenschwestern mit Spezialisierung auf Kinder- und Jugendlichenpflege beinhaltet z.B. Wundmanagement, Schmerztherapien, Vorsorgeuntersuchungen sowie multidisziplinäre Versorgung.	46,19 Euro
216 Stunden		10.000 Euro

Dank der wertvollen Unterstützung der Konrad-Mayer & Peter-Scheufler Stiftung in Höhe von 10.000 Euro konnten wir **216 Stunden umfassende Betreuung** von „Schmetterlingskindern“ in unserer EB-Ambulanz durch speziell ausgebildete EB-Krankenschwestern finanzieren.

Eine Behandlung in unserer EB-Ambulanz dauert durchschnittlich **3 Stunden**. Dank Ihrer Hilfe konnten wir daher **72 Behandlungen für „Schmetterlingskinder“** durch eine unserer Krankenschwestern durchführen.

Für die kleinen EB-PatientInnen ist es von größter Wichtigkeit, sich darauf verlassen zu können, stets mit viel Kompetenz, Einfühlungsvermögen und speziellem Wissen im EB-Haus Austria betreut zu werden. **Danke im Namen aller „Schmetterlingskinder“!**



© R. Flamerger



© L. Schedl

Herzlichen Dank!

FÜR IHRE WERTVOLLE HILFE BEDANKE ICH MICH VON GANZEM HERZEN.

Sehr geehrter Herr Mayer,
sehr geehrte Mitglieder der Konrad-Mayer & Peter-Scheufler Stiftung,

vielen lieben Dank, dass Sie DEBRA Austria unterstützen und die „Schmetterlingskinder“ ein Stück ihres schwierigen Weges begleiten.

Ihre Unterstützung ist ein wertvolles Geschenk und bewirkt viel Gutes für die kleinen PatientInnen und ihre Familien. Bitte helfen Sie auch weiterhin!

Herzlichen Dank!



© N. Bargad

A handwritten signature in blue ink, which appears to read 'R. Riedl'. The signature is written in a cursive, flowing style.

Dr. Rainer Riedl
Obmann und Mitgründer
von DEBRA Austria
und Vater einer von EB
betroffenen Tochter



© wildbit

**Bitte
helfen
Sie!**



„Zuversicht lässt Flügel wachsen.“

Else Pannek



DEBRA Austria,
Hilfe bei Epidermolysis bullosa
Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien
Tel. +43 (0)1 876 40 30
office@debra-austria.org
www.schmetterlingskinder.at



EB-Haus Austria
Universitätsklinik für Dermatologie
Landeskrankenhaus Salzburg -
Universitätsklinikum der PMU
Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg
Tel. +43 (0)5 7255-82400
info@eb-haus.org, www.eb-haus.org



DEBRA Austria,
Hilfe bei Epidermolysis bullosa
Spenden: Erste Bank,
IBAN: AT02 2011 1800 8018 1100

Bitte helfen Sie!