

Wer ist debra-austria?

debra-austria

debra-austria wurde 1995 als Selbsthilfegruppe von Betroffenen, Eltern betroffener Kinder und Ärzten gegründet. Heute bietet der gemeinnützige Verein betroffenen Menschen in Österreich, aber auch vielen Menschen aus benachbarten Ländern Hilfe, Unterstützung, Beratung und Information.

Schmetterlingskinder

„Schmetterlingskinder“ nennen wir die jüngsten Betroffenen, weil ihre Haut so verletzlich ist, wie die Flügel eines Schmetterlings. Die erblich bedingte und derzeit noch unheilbare Krankheit Epidermolysis bullosa (kurz: eb) betrifft rund 500 Menschen in Österreich und etwa 30.000 im europäischen Raum. Sie zählt damit zu den seltenen Erkrankungen. Auf europäischer Ebene gibt es eigene Initiativen für diese so genannten Rare Diseases. Die Finanzierung der Aktivitäten von *debra-austria*, insbesondere der Betrieb des *eb-haus Austria* erfolgt derzeit zur Gänze mit privaten Spenden.



Das Krankheitsbild

Bei Epidermolysis bullosa kommt es bereits nach geringsten Belastungen der Haut zu Blasen- und Wundbildung am ganzen Körper. Blasen, Wunden und Narben sind aber nicht nur auf die äußere Haut beschränkt, sie treten auch an den Schleimhäuten der Augen, im Mund, in der Speiseröhre, im Magen-Darm-Trakt, Urogenitaltrakt, in den Atemwegen oder der Lunge auf. Zu den Begleitumständen der eb zählen Schmerzen durch offene Wunden, quälender Juckreiz, Narbenbildung, Verwachsungen der Finger und Zehen, schwere Karies mit häufigem Zahnverlust, Ernährungs- und Verdauungsprobleme sowie fallweise aggressive Hauttumoren.

Menschen, die an Epidermolysis bullosa leiden, haben ein schweres, schmerzhaftes Leben, manchmal auch mit geringerer Lebenserwartung.



debra-austria, Am Heumarkt 27/3, A-1030 Wien, office@debra-austria.org, www.schmetterlingskinder.at

Spendenkonto debra-austria: PSK 90.000.096 (BLZ 60.000)