



Epidermolysis bullosa (*eb*) - *das Krankheitsbild.*

Die Bitte, zu sehen.

**Mami,
warum hab´
ich keine
feste Haut ?**



Was ist *Epidermolysis bullosa (eb)*?



- genetisch bedingte Hautkrankheit
- Verankerung zwischen Hautschichten unzureichend ausgebildet
- dadurch leichte Blasenbildung
- häufige Wunden mit Narbenbildung

Was ist *Epidermolysis bullosa (eb)*?



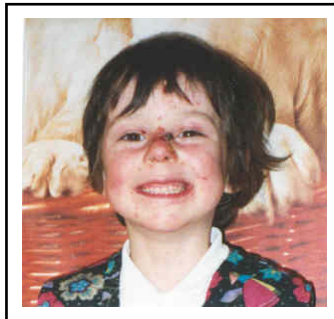
- nicht ansteckend
- beeinträchtigt nicht den Intellekt
- führt zu mehr oder weniger schweren Behinderungen
- kann zu frühzeitigem Tod führen

Was bedeutet *Epidermolysis bullosa (eb)*?



- Blasen und Wunden am ganzen Körper (inkl. Augen, Mund, Speiseröhre etc.)
- dauernde Wundversorgung
- ein Leben mit erheblichen Behinderungen (Unterernährung, Verwachsungen etc.)

Wen betrifft *Epidermolysis bullosa (eb)*?



- Menschen aller Altersstufen
- Personen, die das "defekte" Gen vererbt bekommen haben
- rund 500 Personen in Österreich, 30.000 in Europa
- viele Kinder

Was kann man gegen *Epidermolysis bullosa (EB)* tun?



- derzeit gibt es keine Heilung !
- Behandlung beschränkt sich auf die Wundversorgung
- Gentechnologie ist die einzige Hoffnung für eine echte Heilung

Was soll man gegen *Epidermolysis bullosa (eb)* tun ?



- Hilfe zur Selbsthilfe für Betroffene, d.h. Unterstützung durch die Selbsthilfegruppe ***debra-austria***
- *eb-haus* an den Landeskliniken Salzburg
- Förderung der medizinischen Forschung

Wer ist debra-austria?



- Selbsthilfegruppe für Betroffene
- Ziele:
 - Informations- und Erfahrungsaustausch
 - Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen
 - Öffentlichkeitsarbeit
 - Errichtung des *eb-hauses*
- gegründet 1995

Was braucht debra-austria ?



- Ihre finanzielle Unterstützung für das eb-haus mit
 - kompetenter medizinischer Betreuung
 - Forschung zur Entwicklung einer Heilungsmethode
 - Ausbildung für Ärzte, Therapeuten und Wissenschaftler

Die Bitte, *zu helfen.*



Kontakt:

+43 (0)1 - 876 40 30

www.schmetterlingskinder.at

Spenden:

PSK 90.000.096