



 Alexandra Dick, Tips Redaktion, 18.11.2015 08:54 Uhr

<http://www.tips.at/news/raab/land-leute/330918-debra-austria-gibt-schmetterlingskindern-hoffnung-auf-ein-leben-ohne-blasen-wunden-und-schmerzen-franz-feichtlbauer-im-interview>



RAAB. Ihre Haut ist so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings. Jede Berührung schmerzt, verursacht Blasen und Wunden. DEBRA-Austria-Gründer Franz Feichtlbauer aus Raab – selbst Vater eines Schmetterlingskindes – kennt die enormen Herausforderungen, die die angeborene, unheilbare Hautkrankheit Epidermolysis bullosa (EB) mit sich bringt.

Tips: Schon bei geringsten Belastungen bildet die Haut von Schmetterlingskindern Blasen oder reißt. In Österreich leiden rund 500 Menschen an der angeborenen Hautkrankheit namens Epidermolysis bullosa (EB). Sie kennen die Krankheit sehr genau, warum?

Franz Feichtlbauer: Unsere 23-jährige Tochter Nina leidet seit Geburt an einer schweren Form von EB.

Tips: Als Nina zur Welt kam, gab es in Österreich noch keine Selbsthilfeorganisation wie DEBRA Austria. Wo bekamen Sie damals Hilfe?

Feichtlbauer: Ich habe Kontakt zur deutschen Selbsthilfegruppe und zu einem Krankenhaus in London aufgenommen. Dort gab es bereits DEBRA England, die eine klinische Einheit mit mehreren Fachspezialisten organisiert hat. Dort haben wir erstmals umfassende Informationen über den Verlauf dieser unheilbaren Krankheit und über den Umgang damit bekommen. Das war für mich auch der Grund 1995 gemeinsam mit Rainer Riedl, ebenfalls Vater einer betroffenen Tochter, DEBRA Austria als Selbsthilfegruppe von Betroffenen, Angehörigen und Ärzten zu gründen. Unterstützt hat uns dabei der damalige Primar der Universitätsklinik für Dermatologie in Salzburg, der sich als einziger Hautarzt in Österreich intensiver mit EB befasst hat.

Tips: *Inwieweit kann ein an EB erkrankter Mensch mit der Hilfe von DEBRA ein „normales“ Leben führen?*

Feichtlbauer: Ein „normales“ Leben mit EB zu führen ist bis heute leider nicht möglich. Aber es hat sich vieles verbessert. DEBRA Austria hat sich als Selbsthilfeorganisation das Ziel gesetzt, kompetente medizinische Versorgung für Schmetterlingskinder zu ermöglichen und durch gezielte, erstklassige Forschung die Chance auf Heilung zu erhöhen. Dazu kommt die unmittelbare Hilfe für Betroffene und Angehörige in Notfällen oder wenn das Krankenkassenbeziehungsweise Sozialsystem nicht ausreicht.

Tips: *Seit zehn Jahren betreibt DEBRA auch eine Spezialklinik in Salzburg, das EB-Haus.*

Feichtlbauer: Diese Spezialklinik ist mittlerweile zu einem europaweit anerkannten „Centre of Expertise“ im Bereich EB geworden. Hier wird die medizinische Versorgung für Schmetterlingskinder sichergestellt und es wird an Heilungsansätzen für Epidermolysis bullosa geforscht. Das EB-Haus, ein Zubau zur Universitätsklinik für Dermatologie, besteht aus drei Bereichen: EB-Ambulanz, EB-Forschung mit mittlerweile 30 Forschern und EB-Akademie, in der Fortbildung für Experten und Betroffene sowie weltweite Vernetzung betrieben wird. Das Besondere am EB-Haus ist, dass die Forschung Tür an Tür mit der Ambulanz ist und daher die Forscher die Patienten sehen und ihr Leiden kennen. Das gibt es in keinem Forschungslabor der Welt. Der laufende Betrieb für Personal- und Materialaufwand sowie Laborgeräte kostet rund 1,5 Millionen Euro. Das EB-Haus wird ausschließlich aus Spendengeldern finanziert.

Tips: *Gibt es Hoffnung, dass die Krankheit eines Tages geheilt werden kann?*

Feichtlbauer: Betroffene, Ärzte und Wissenschaftler sind fest davon überzeugt, dass dies möglich ist. Es zeichnen sich Therapieansätze und Linderungsmöglichkeiten in absehbarer Zukunft ab.

Tips: *Es gibt also erste Erfolge?*

Feichtlbauer: Neueste wissenschaftliche Erkenntnisse in der weltweiten EB-Forschung in den Bereichen Hautkrebsforschung, Gen- und Zelltherapie sowie andere zukunftsweisende Ansätze geben Schmetterlingskindern große Hoffnung auf ein Leben ohne Blasen, Wunden und Schmerzen. In Salzburg wurde bereits eine erste erfolgreiche Gentherapie durchgeführt. Ein Jahr nach einer Transplantation genkorrigierter Haut hat eine Patientin an den behandelten Stellen gesunde Haut ohne Blasen.

Tips: *Zum 20-jährigen Jubiläum veranstaltet DEBRA am 5. Dezember im Schloss Zell an der Pram eine Benefizgala unter dem Titel „Künstler für Schmetterlingskinder“. Was erwartet die Besucher?*

Feichtlbauer: Kunstgenuss vom Feinsten: Lieder, Arien und Instrumentales aus aller Welt unter der Leitung von Martin Sieghart, ehemaliger Chefdirigent des Bruckner Orchesters Linz und der Linzer Oper. Er konnte zahlreiche prominente Musiker, namhafte Sänger und einen Schauspieler gewinnen, die das Publikum auf den Advent einstimmen werden. Der Reinerlös wird zur Finanzierung der EB-Forschung verwendet.

Benefizgala

Samstag, **5. Dezember** 2015

19.30 Uhr

Schloss Zell an der Pram

Eintrittskarten gibt's bei allen Raiffeisenbanken OÖ um 24 Euro und an der Abendkasse um 28 Euro.