

## **Verletzlich wie ein Schmetterling Die Universitätsbibliothek Salzburg unterstützt DEBRA AUSTRIA**



© Dr. Rudolf Hametner

**Der traditionelle vorweihnachtliche Bücherbazar an der Universitätsbibliothek Salzburg erbrachte 2018 eine Spendensumme von € 5650-, die in diesem Jahr DEBRA AUSTRIA zukommen. Durch den Verkauf von gebrauchten, nicht mehr zu entlehnenden Büchern wird an der UB dringend benötigter Platz geschaffen und gleichzeitig ein soziales Projekt unterstützt.**

**„Es freut mich sehr, dass wir nunmehr schon zum dritten Mal mit dem Erlös aus unserem vorweihnachtlichen Bücherflohmarkt Menschen unterstützen können, die diese Hilfe dringend brauchen“, so die Bibliotheksleiterin Ursula Schachl-Raber, „und wenn es sich auch noch um eine Organisation handelt, die einzigartige Arbeit europaweit und das von Salzburg ausgehend leistet, freut es uns noch viel mehr.“**

### **Verletzlich wie ein Schmetterling**

DEBRA Austria ist eine Patientenorganisation und hilft Menschen, die mit Epidermolysis bullosa (EB) leben. Betroffene werden als „Schmetterlingskinder“ bezeichnet, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings. EB bewirkt, dass die Haut nach geringsten 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.

### **Leben mit EB**

Epidermolysis bullosa (EB) zählt zu den seltenen Erkrankungen.

In Österreich sind rund 500, in Europa etwa 30.000 Menschen betroffen. Das öffentliche Gesundheitssystem ist auf die besonderen Herausforderungen einer derartigen Erkrankung nicht vorbereitet. Für den Umgang mit einer Multisystemerkrankung wie EB sind spezielles Wissen, langjährige Erfahrung und viel Einfühlungsvermögen erforderlich. Derzeit sind medizinische Versorgung, Forschung und unmittelbare Unterstützung für die „Schmetterlingskinder“ nur mit Spenden möglich.

## EB-Haus

Seit 2005 gibt es mit dem EB-Haus Austria eine Spezialklinik für ganz Österreich. Das EB-Haus ist Teil des Salzburger Universitätsklinikums und besteht aus drei Einheiten: In der EB-Ambulanz arbeiten speziell ausgebildete Ärztinnen, Krankenschwestern und Therapeuten. Hier werden die „Schmetterlingskinder“ medizinisch versorgt. An Linderungs- und Heilungsmethoden wird in der EB-Forschungseinheit gearbeitet. Die EB-Akademie ist verantwortlich für die Aus- und Weiterbildung von Betroffenen und medizinischem Personal, zudem sorgt sie für die Vernetzung von Ärzten und Forschern.

## Warum helfen?

DEBRA Austria erhält für die „Schmetterlingskinder“ keine Zuwendungen oder Subventionen der öffentlichen Hand. Spenden sind dringend notwendig für:

- die medizinische Versorgung der „Schmetterlingskinder“
- die Forschung auf dem Weg zu Linderung und Heilung von EB die unmittelbare Unterstützung von Betroffenen in Notsituationen

## Spendenmöglichkeit unter:

[www.schmetterlingskinder.at/spenden](http://www.schmetterlingskinder.at/spenden) oder AT02 2011 1800 8018 1100



MMag.Dr.<sup>in</sup> Ursula Schachl-Raber (Bibliotheksleiterin), Iris Bregulla MSc (EB-Haus Austria) und Mag. Susanna Graggaber (Universitätsbibliothek Salzburg)