

## Hoffnung für Schmetterlingskinder: Simon möchte heilen!

Am 19. Mai 2025 informiert eine Kampagne über „Schmetterlingskinder“, deren Unterstützung durch Spendenaktionen zur Forschung wesentlich ist.



**Österreich** - In Österreich leiden rund 500 Menschen an der seltenen Hautkrankheit Epidermolysis bullosa (EB), auch bekannt als „Schmetterlingskrankheit“. Diese unheilbare Erkrankung zeichnet sich durch besonders verletzbare Haut aus, die bereits bei minimalen Verletzungen blasenbildend und reißend reagiert. Heute sind die Schmetterlingskinder Teil einer breiten Unterstützerkampagne, die von der Organisation DEBRA Austria koordiniert wird. Besonders bemerkenswert ist der tapfere Wunsch des kleinen Simon, der, trotz seiner Herausforderungen, als Forscher arbeiten möchte, um eines Tages anderen Kindern mit der gleichen Erkrankung zu helfen.

Die Kampagne „Bepanthen unterstützt die

Schmetterlingskinder“ hat im Jahr 2024 mittlerweile 66.772 Euro gesammelt, die der Organisation DEBRA Austria übergeben wurden. Dies ist Teil einer längeren Initiative, die über neun Jahre hinweg insgesamt 575.000 Euro für die Forschung generierte. Der Betrag stammt hauptsächlich durch den Verkauf von Bepanthen Salben, wobei pro verkaufter Einheit ein Euro gespendet wird. Diese Aktion hat nahezu 70.000 Unterstützer mobilisiert und zeigt das große Interesse der Bevölkerung an der Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen.

## **Herausforderungen und Unterstützung für Betroffene**

Epidermolysis bullosa ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die nicht nur Kinder, sondern Menschen jeden Alters betrifft und lebenslang besteht. Die Krankheit hat eine Prävalenz von 1:17.000, was sie zu einer der seltenen Krankheiten macht. Betroffene müssen täglich mit chronischen Schmerzen und nicht heilenden Wunden leben. Zudem haben viele Patienten ein erhöhtes Risiko für ernsthafte Folgebeschwerden, darunter Stachelzellkrebs, der bei einem Großteil der Patienten bis zum 55. Lebensjahr diagnostiziert werden kann.

Um die Symptome und Wunden der Patienten zu behandeln, sind interdisziplinäre Ansätze erforderlich. Diese umfassen nicht nur die Wundversorgung und Schmerztherapie, sondern auch präventive Maßnahmen, um Verletzungen zu vermeiden. Modernste diagnostische Verfahren und innovative Ansätze in der Zell- und Gentherapie bieten Hoffnung auf eine verbesserte Lebensqualität. So könnten Fortschritte in der Geneditierung wie CRISPR neue therapeutische Möglichkeiten eröffnen.

## **Ein Lichtblick für die Zukunft**

Die Zukunft der Forschung und Behandlung bei Epidermolysis bullosa sieht vielversprechend aus. Wissenschaftler arbeiten derzeit an genetisch modifizierten Stammzellen, die die

Hautregeneration unterstützen. Auch der Einsatz von Losartan, einem Blutdruckmittel, hat positive Effekte auf die Blasenbildung gezeigt. Diese Entwicklungen könnten bald entscheidend für die Verbesserung des Lebens von Menschen mit EB sein.

Die Unterstützung durch Kampagnen wie die von DEBRA Austria ist daher unerlässlich. Sie tragen dazu bei, dass Kranke, wie der kleine Simon, eines Tages auf eine bessere Behandlung hoffen können und ihre Träume verwirklichen dürfen. Die Gemeinschaft in Österreich hat bereits bewiesen, dass sie bereit ist zu helfen und sich für die Schmetterlingskinder einzusetzen.

Details	
<b>Vorfall</b>	Gesundheitskrise
<b>Ursache</b>	Genveränderung
<b>Ort</b>	Österreich
<b>Verletzte</b>	500
<b>Quellen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="http://www.5min.at">www.5min.at</a></li><li>• <a href="http://www.debra-austria.org">www.debra-austria.org</a></li><li>• <a href="http://medmix.at">medmix.at</a></li></ul>

**Besuchen Sie uns auf: [die-nachrichten.at](http://die-nachrichten.at)**