

Schmetterlingskinder setzen Hoffnung in Stammzellenforschung.

DEBRA Austria und Institut für Molekulare Biotechnologie initiieren Forschungsprojekt.

Wien, 4.12.2009. Die genetisch bedingte Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (kurz: EB) ist bis heute nicht heilbar. Eine im November 2009 besiegelte Kooperation zwischen der Patientenorganisation der „Schmetterlingskinder“, DEBRA Austria und dem Institut für Molekulare Biotechnologie der Österreichischen Akademie der Wissenschaften (IMBA) unter der Leitung von Univ.-Prof. Josef Penninger, soll eine völlig neue Heilungsmethode initiieren. Eine gentechnische “Rückprogrammierung” von Stammzellen könnte der Schlüssel zu gesunden Hautzellen sein. Der Grundstein ist gelegt – der Weg zur Heilung allerdings noch weit. Das Forschungsprojekt wird zur Gänze aus Spendengeldern finanziert. „Bisher sind spendenfinanzierte Forschungsprojekte unsere einzige Chance, Linderung und Heilung in der Zukunft zu finden“, so Dr. Rainer Riedl, Obmann und Geschäftsführer der Patientenorganisation DEBRA Austria.

Den Ursachen der Schmetterlingskrankheit (Epidermolysis bullosa) auf der Spur

Das vorerst auf zwei Jahre angelegte Projekt im Bereich der Stammzellenforschung soll dazu beitragen, die Ursachen der schwerwiegenden und schmerzvollen Erkrankung aufzuklären und völlig neue Therapieansätze voranzutreiben. „Die Ursachen von EB sind noch nicht ausreichend erforscht.“, so Dr. Rainer Riedl. „Wir hoffen, mit dem Forschungsansatz der „Genetischen Re-Programmierung von Stammzellen“ Erkenntnisse zu gewinnen, auf deren Basis EB künftig sogar ursächlich behandelt werden könnte. Mit der Durchführung dieser Forschungsaktivitäten haben wir das IMBA beauftragt. Wir haben uns davon überzeugt, dass dieses in Österreich einzigartige Grundlagenforschungsinstitut nach international höchsten Qualitätsmaßstäben arbeitet und ausschließlich auf erstklassige WissenschaftlerInnen setzt.“

„Multitalent-Zellen“ bergen enormes Potenzial

Unter der Leitung des renommierten Molekularbiologen Univ.-Prof. Dr. Josef Penninger arbeiten Dr. Arabella Meixner und ihr Team an den Grundlagen dieser genetischen Hautkrankheit unter Zuhilfenahme von so genannten induzierten pluripotenten Stammzellen (ipS). Diese „Multitalent-Zellen“ bergen ein enormes Potenzial für die Humanmedizin, da sie aus Körperzellen, z.B. aus Hautzellen, gewonnen und durch gentechnische Verfahren “rückprogrammiert” werden. Durch den Einsatz von patientenspezifischen iPS werden der Krankheitsmechanismus von EB und das komplexe Zusammenspiel von Genen und Proteinen erforscht und krankheitsspezifische Stammzellbanken aufgebaut. In einem nächsten Schritt soll es möglich sein, genetische Defekte in iPS-Zellen durch homologe Rekombination zu reparieren.

Stammzellenforschung in den Kinderschuhen

IMBA-Direktor Prof. Penninger zur Kooperation: „Die Stammzellforschung steckt Österreich im internationalen Vergleich bedauerlicherweise immer noch in den Kinderschuhen. Und das, obwohl die Erforschung von Stammzellen unbestritten zu den wichtigsten Forschungsgebieten des 21. Jahrhunderts zählt. Für die Zukunft der Medizin versprechen induzierte pluripotente Stammzellen (iPS-Zellen) einen entscheidenden Durchbruch, weil diese Technologie völlig neue Perspektiven aufzeigt. Gerade vor diesem Hintergrund ist das Förderengagement einer Selbsthilfegruppe wie DEBRA Austria von ganz besonderer Bedeutung. Das erklärte Ziel ist es, mit dieser Initiative die Stammzellforschung als bedeutenden Forschungszweig in Österreich zu stärken und die Grundlagen für neue Therapiemöglichkeiten zum Nutzen der Schmetterlingskinder zu schaffen. Wir danken DEBRA Austria für das in uns gesetzte Vertrauen und wollen das gemeinsame Forschungsprojekt mit viel Energie und Motivation umsetzen.“

Erste Spezialklinik für Schmetterlingskinder feiert vierten Geburtstag

Seit mittlerweile vier Jahren betreibt die Patientenorganisation DEBRA Austria mit dem „EB-Haus“ in Salzburg die weltweit erste Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“. Der Betrieb der Klinik wird nicht öffentlich gefördert sondern ebenfalls ausschließlich mit Spenden finanziert. Die Betreuung und Versorgung der „Schmetterlingskinder“ durch speziell ausgebildete ÄrztInnen und Krankenschwestern ist das Herzstück des EB-Hauses. Das Kompetenzzentrum wurde im letzten Jahr vermehrt auch von PatientInnen aus anderen Ländern aufgesucht und verzeichnete einen Anstieg der ambulanten Besuche um rund 25%.

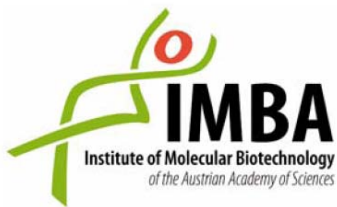
Mit seinem Forschungsteam hat sich das EB-Haus zu einem internationalen Vorzeigeprojekt entwickelt und befindet sich auf dem Weg zum zertifizierten „EU-Referenzzentrum“, dessen ExpertInnen ihr Wissen auch international an Kliniken und im Rahmen von Fortbildungsveranstaltungen weitergeben. Im vergangenen Jahr wurden einige Babys mit EB in Österreich geboren – hier ermöglichte das Team des EB-Hauses kompetente Betreuung in der ersten für Kind und Eltern besonders schwierigen Zeit. Die Durchführung klinischer Projekte sowie die viel versprechenden Arbeiten der Forschungsgruppe im EB-Haus sind richtungsweisend und geben den Betroffenen große Hoffnung für die Zukunft.

DEBRA Austria:

So verletzlich und zart wie die Flügel eines Schmetterlings ist die Haut von „Schmetterlingskindern“. Sie leiden unter einer folgenschweren genetischen Erkrankung, die Schmerzen und Wunden am ganzen Körper verursacht. Epidermolysis bullosa (kurz: EB) ist derzeit noch unheilbar, die Behandlung und Versorgung der Betroffenen ist schmerzhaft, mühevoll und teuer. Dank vieler Spender und Förderer konnte die Hilfsorganisation DEBRA Austria im November 2005 eine weltweit einzigartige Spezialklinik eröffnen, das EB Haus Austria. Betroffene aus ganz Österreich finden dort Rat und Hilfe von Ärzten, Therapeuten, Psychologen und Wissenschaftlern und können erstmals zeitgemäß und umfassend medizinisch versorgt und behandelt werden. Darüber hinaus wird hier intensiv nach einer Heilmethode der genetisch bedingten Krankheit geforscht. Nun muss diese wichtige Anlaufstelle langfristig gesichert und weitere exzellente wissenschaftliche Partner gefunden werden. Für diese mittel- und langfristigen Projekte sucht DEBRA Austria Förderer und Sponsoren.

IMBA:

Das IMBA – Institut für Molekulare Biotechnologie der Österreichischen Akademie der Wissenschaften – kombiniert Grundlagen- und angewandte Forschung auf dem Gebiet der Biomedizin. Interdisziplinär zusammengesetzte Forschergruppen bearbeiten funktionsgenetische Fragen, besonders in Zusammenhang mit der Krankheitsentstehung. Ziel ist es, das erworbene Wissen in die Entwicklung innovativer Ansätze zur Prävention, Diagnose und Therapie von Krankheiten einzubringen.



Pressekontakte

Sigrid Kuhn – DEBRA Austria
Marketing & Kommunikation
Am Heumarkt 27/3, 1030 Wien
01 / 876 40 30
sigrid.kuhn@debra-austria.org
www.schmetterlingskinder.at
Spendenkonto PSK 90.000.096

Dr. Andrea Hasner – eXakt PR
Wällischgasse 8/14, 1030 Wien
01 / 890 27 76-12
hasner@exakt-pr.at
www.exakt-pr.at

Mag. Evelyn Missbach, MAS – IMBA
Communications
Dr. Bohr Gasse 3, 1030 Wien
01 / 79730-3626
evelyn.missbach@imba.oeaw.ac.at
www.imba.oeaw.ac.at

Fotomaterial zur Presseaussendung zum Herunterladen finden Sie unter
<http://www.imba.oeaw.ac.at/de/presse/press-releases/>