



Co je Epidermolysis bullosa (EB)?

Představte si kůži tak tenkou, křehkou a lehce zranitelnou, jako jsou motýlí křídla...

*...stačí tlak, tření švů prádla, které způsobí poranění a puchýře na kůži
...polknutí tuhé stravy vyvolá poranění sliznic v dutině ústní, jícnu, nepolknete pak ani sousto
...puchýře na chodidlech se vytvoří po deseti či patnáctiminutové chůzi spontánně nebo třením o obuv
...můžete jen přihlížet, jak si ostatní děti hrají a skotačí v parku, na hřišti...
...denně strávíte až tři hodiny ošetřováním poraněné kůže, bolestivých ložisek, vyvazujete prsty na ruku, aby jste oddálili jejich srůst, jak se již stalo na nohou...*



Takto vypadá skutečný život s Epidermolysis bullosa

EB je vzácné, dědičné, vrozené onemocnění kůže, které se projevuje snadnou zranitelností kůže, extrémně rychlým vznikem puchýřů a otevřených ran na kůži po drobném tlaku, dotyku, tření. Rozeznáváme více než dvacet typů EB a u řady z nich se setkáváme i s dalšími příznaky:



- *vypadávání vlasů, nehtů*
- *vyšší kazivost zubů, ztráta zubů*
- *kůže jizví, dochází ke srůstání prstů na ruku a nohou*
- *bolestivé postižení sliznic všech orgánů (očí, zažívacího, dýchacího, močového ústrojí)*
- *podvýživa pacientů i přes dostatečný přísun kašovitě stravy*
- *sklon ke vzniku rakoviny kůže*

Další fakta o EB

EB je genetické, ne nakažlivé onemocnění.

EB je velmi vzácné onemocnění.

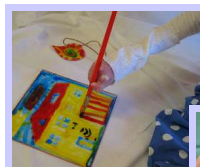
Každý z nás může být nositel vadného genu pro EB.

V současné době neexistuje žádná terapie, která onemocnění vyléčí.

Těžká forma EB končí v kojeneckém věku smrtí pacienta.

Genová terapie je naší největší nadějí.

EB zasahuje kůži či sliznice, ale ne intelekt.



Sociální izolace navozená projevy onemocnění souží jak pacienty s EB, tak celou rodinu. Maminky s dětmi často zůstávají opuštěné. Lidé se mylně domnívají, že projevy u dítěte jsou způsobeny hrubým zacházením, nebo se naopak bojí s pacienty komunikovat, aby jim neublížili. I při tom všem, čím pacienti denně procházejí, jsou vnitřně velmi silní a zaslouží si naši pozornost.

Co je DebRA ČR?

DebRA ČR je nezisková nevládní organizace, patřící do široké rodiny DebRA International. Jejím hlavním úkolem a cílem je usnadňovat život pacientům s EB a jejich rodinám.



Cílem činnosti organizace DebRA ČR je:

- prosazovat a hájit zájmy pacientů, zabezpečovat jejich informovanost
- spolupracovat s centrem, které poskytuje zdravotní péči pacientům s EB
- spolupracovat s krajskými a vládními úřady
- organizovat tábory, výlety pro pacienty s EB a jejich rodiny
- pořádat výroční konference pro rodiny pacientů s EB
- rozvíjet kontakty s organizacemi DebRA v jiných státech
- shromažďovat nové informace o EB a podílet se na mezinárodních výzkumných projektech



Členství v DebRA ČR

Členy organizace jsou, tak jako na celém světě, pacienti, jejich rodiny, blízcí a ti, kdo je chtějí různým způsobem podpořit a pomoci lidem postiženým EB.

Odhadovaný počet pacientů s EB v České republice je 100. Na celém světě je zhruba 30 000 pacientů.

Nezisková organizace DebRA ČR byla založena v květnu 2004.

Odborným garantem je prim. MUDr. Hana Bučková Ph.D., která se ve své praxi věnuje pacientům s EB dlouhou řadu let. Na Dětském kožním oddělení FN Brno vytvořila Centrum pro pacienty s EB, kde se pacientům věnuje tým specialistů různých

odborností a navazuje kontakty s DebRA organizacemi v zahraničí.

Zatímco pacienti s EB žijí v permanentí bolesti, vy můžete udělat něco jiného. Najít si více informací o EB, přečíst si o našich aktivitách, navštívit naše internetové stránky.



Kontaktujte nás:

DebRA ČR

Kožní odd. I. Dětské interní kliniky FN Brno

Černopolní 9, 625 00 Brno

Czech Republic

www.debra-cz.org

č. ú. 2039957319/0800

IČO 26 66 69 52

