

NEMOC „MOTÝLÍCH KŘÍDEL“



Tak se nazývá závažné onemocnění kůže Epidermolysis bullosa congenita neboli EB. Občanské sdružení DebRA ČR je jediná organizace v Česku, jež poskytuje služby lidem s touto vrozenou vadou a zároveň sleduje stejný cíl jako organizace DebRA na celém světě – zvyšovat kvalitu života lidí s EB a jejich rodin.

TEXT A FOTO: ALICE SALAMONOVÁ

Epidermolysis bullosa congenita (EB) je velice vzácné genetické onemocnění, které v Evropě postihuje na 30 000 pacientů, z toho v Česku evidujeme zatím 160 lidí. Jedná se o vrozenou genetickou vadu, již v současné době nelze úspěšně léčit. Uplatňují se proto různé ošetrovací metody a techniky preventivního a terapeutického charakteru.

Nemoc se dělí do tří základních forem podle místa vzniku puchýře – simplex, junkční, dystrofická. „Onemocnění se projevuje hlavně velmi snadnou tvorbou puchýřů a ran na kůži. Dalším problémem je tvorba puchýřů na sliznicích, u dystrofické formy mohou pacientům srůstat prsty na rukou i na ploškách nohou, což při absenci chirurgického zákroku vede ke ztrátě funkčnosti ruky a plné invaliditě již ve velmi mladém věku. Pacienti obecně trpí podvýživou,“ uvádí Michaela Halbrštátová, zdravotní poradce organizace.

Lidé postižení EB tak neznají život bez bolesti. Zákeřným se může stát spinocelulární karcinom, který se u nich vyskytuje až 70krát častěji než u běžné populace. Dalším problémem může být osteoporóza, porucha růstu, porucha

hormonálního vývoje atd. Pacienti s EB nejsou žádným způsobem mentálně postiženi, jejich rozum a inteligence jsou naprosto normální.

Šíře projevů a problémů, které s nemocí souvisejí, jsou jasnou odpovědí na otázku, proč po celém světě vznikají klinická EB centra, kde se tým jednotlivých specialistů pacientům věnuje. V ČR působí jediné centrum tohoto druhu při FN Brno Pediatrické klinice, kde sídlí i o.s. DebRA ČR. Provázanost centra s organizací DebRA ČR je tedy logickým východiskem společného úsilí pomoci takto postiženým lidem zvyšovat kvalitu jejich života.

DebRA ČR vznikla v roce 2004 jako 32. organizace svého druhu ve světě a hned po svém vzniku se zařadila do mezinárodního uskupení DEBRA International. Činnost sdružení je realizována ve třech základních oblastech – zdravotní poradenství, sociální poradenství a informační činnost. Posláním o.s. DebRA ČR je zvyšovat kvalitu života pacientům, kteří trpí nemocí „Motýlích křídel“, a jejich rodinám.

„Veškeré aktivity organizace směřují k tomu, aby lidé a rodiny žijící s EB

nebyli ve své obtížné sociální situaci izolováni a dokázali čelit tíživé ekonomické situaci, velkým psychickým a sociálním problémům. Cílem je pomoci prosazovat zájmy pacientů, zabezpečovat jejich informovanost a spolupracovat s vládními a krajskými úřady,“ dodává ředitelka organizace Alice Salamonová. „O této vzácné a nevléčitelné nemoci, jejíž těžká forma končí smrtí pacienta v raném věku, jsem se poprvé dozvěděla před několika lety, kdy jsem se seznámila s pacienty, jimiž jsou převážně děti. Vyvolalo to ve mě řadu emocí a mé okamžité odhodlání a potřeba pomoci zcela přirozeně vyústily ve spojení s DebRou, která je obrovskou podporou a nadějí pro nemocné i jejich rodiny,“ uvedla herečka Jitka Čvančarová, jež se stala patronkou vzpomínané organizace.

VÍCE O NEMOCI „MOTÝLÍCH KŘÍDEL“ A ČINNOSTI O.S. DEBRA ČR NA WWW.DEBRA-CZ.ORG.

KONTAKT:

ALICE SALAMONOVÁ, DIS., ŘEDITELKA ORGANIZACE

TEL.: +420 773 628 299

EMAIL: INFO@DEBRA-CZ.ORG

WWW.DEBRA-CZ.ORG



Patronka organizace DebRA ČR
Jitka Čvančarová.

