



EURORDIS
Rare Diseases Europe



Pomoc chorym na EB.



Stowarzyszenie Debra Polska Kruchy Dotyk

ul. Walerego Sławka 5

40-833 Katowice

www.debra-kd.pl, sekretariat@debra-kd.pl

Stowarzyszenie Debra Polska Kruchy Dotyk – jest organizacją o podłożu międzynarodowym. W Polsce organizacja Debra prowadzi swoją działalność na rzecz chorych na pęcherzowe oddzielanie się naskórka – Epidermolysis Bullosa już od 10 lat.



Podaruj  na rzecz Dzieci z „Kryształową Skórą”

Pomóż Nam Pomagać Dzieciom oraz dorosłym z delikatną skórą jak Skrzydła Motyla.

KRS 0000221607

Stowarzyszenie Debra Polska Kruchy Dotyk

ul. Walerego Sławka 5

40-833 Katowice

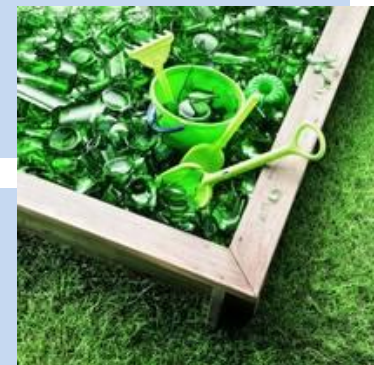
www.debra-kd.pl, sekretariat@debra-kd.pl

EPIDERMOLYSIS BULLOSA

pęcherzowe oddzielanie się naskórka

Skóra to największy organ człowieka a mimo to rzadko się ją docenia. Skóra to najlepsza tarcza obronna, czujnik przed czymś złym, a zarazem najwspanialszy komunikator jakim każdy człowiek został obdarzony. Nasza skóra chroni wszystkie organy wewnętrzne człowieka przed zagrożeniami zewnętrznymi, pomaga nam utrzymać odpowiednią temperaturę, pozwala nam doświadczyć zmysłu dotyku.

Niestety nie każdy człowiek ma tyle szczęścia...



Podaruj  na rzecz Dzieci z „Kryształową Skórą”

Pomóż Nam Pomagać Dzieciom oraz dorosłym z delikatną skórą jak Skrzydła Motyla.

KRS 0000221607



EURORDIS
Rare Diseases Europe



debra

Pomoc chorym na EB.

Tak „czują” życie
osoby chorujące na EB.

KRS 0000221607 



Epidermolysis Bullosa (EB) – pęcherzowe oddzielanie się naskórka

Pęcherzowe oddzielanie się naskórka (łac. *epidermolysis bullosa*) – to grupa pęcherzowych chorób skóry uwarunkowanych genetycznie. Wspólną cechą tych chorób jest występowanie pęcherzy wskutek urazów mechanicznych oraz ich samoistnego powstawania. Skóra chorych na EB jest niezwykle delikatna i krucha – tak, że najmniejszy dotyk może spowodować rozwój powtarzających się w nieskończoność bolesnych pęcherzy i ran otwartych.

Choroby grupy *epidermolysis bullosa* są niezwykle rzadkie. Szacuje się, że występują z częstością 2 na 100 tys. osób. W Polsce na EB choruje ok. 500 osób, większość z nich to dzieci.

Stowarzyszenie Debra Polska Kruchy Dotyk
ul. Walerego Sławka 5, 40-833 Katowice
tel./fax. +48 32 381-53-17, kom. 881-910-298

www.debra-kd.pl
sekretariat@debra-kd.pl
KRS 0000221607





EURORDIS
Rare Diseases Europe



debra

Pomoc chorym na EB.



*Tak „czują” życie
osoby chorujące na EB.*

KRS 0000221607  



Epidermolysis Bullosa (EB) – pęcherzowe oddzielanie się naskórka

Podczas normalnych czynności życiowych, jakie chory na EB stara się wykonywać każdego dnia, powstają pęcherze przypominające poparzenia 2 lub 3 stopnia.

W niektórych typach choroby, powstające pęcherze i otwarte rany zablizniają się tworząc szpecące blizny, które deformują dłonie i stopy powodując ich zrastanie się oraz przykurcze. Blizny z kolei mogą przekształcić się w raka skóry.

Częstym następstwem choroby jest również brak szkliwa na zębach, co powoduje ich psucie się praktycznie od początku – brak uzębienia utrudnia chorym na EB odżywianie się. Dodatkowo rany powstające w przełyku zwężają go, co uniemożliwia choremu normalne spożywanie posiłków – to wszystko razem prowadzi z kolei do anemii i niedożywienia organizmu.

Stowarzyszenie Debra Polska Kruchy Dotyk
ul. Walerego Sławka 5, 40-833 Katowice
tel./fax. +48 32 381-53-17, kom. 881-910-298

www.debra-kd.pl
sekretariat@debra-kd.pl
KRS 0000221607



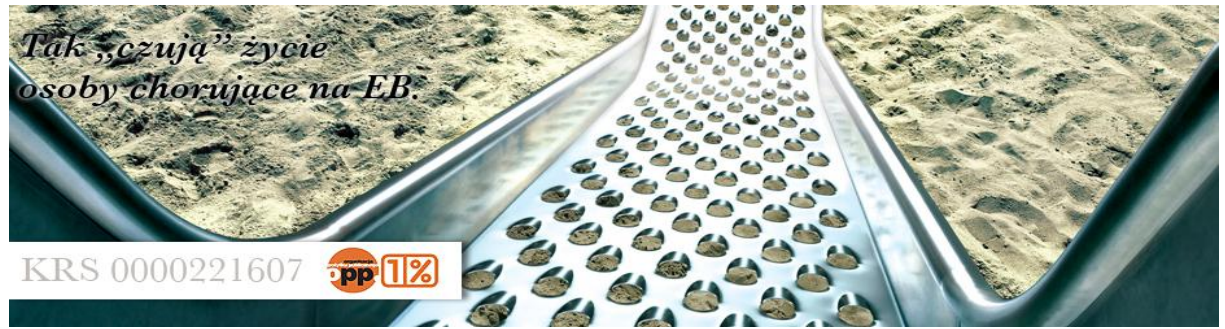


EURORDIS
Rare Diseases Europe



debra

Pomoc chorym na EB.



KRS 0000221607 

Epidermolysis Bullosa (EB) – pęcherzowe oddzielanie się naskórka

Klasyfikacja EB uwzględnia trzy główne typy choroby: prosty (simplex), łączący (junctional), dystroficzny.

Los MOTYLI – bo tak nazwane są osoby zmagające się z tą rzadką chorobą genetyczną skóry – jest od urodzenia skazany na ciągłe cierpienie, ból i pomoc rodziców, opiekunów, pielęgniarek i organizacji pomocowych przy codziennych czynnościach życiowych.

EB dotyka obu płci i ludzi każdej rasy i pochodzenia etnicznego. Lekarze, którzy znają ten problem często wyrażając swoją opinię na ten temat spostrzegają, że: „To najbardziej bolesna choroba znana człowiekowi”.

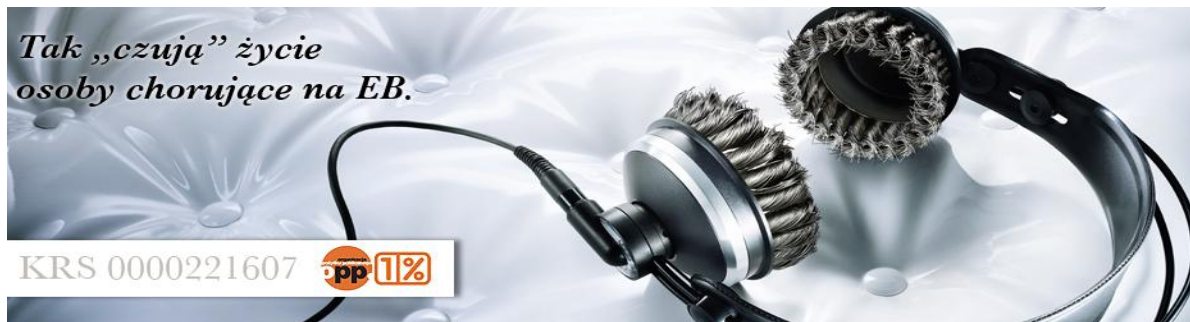
Stowarzyszenie Debra Polska Kruchy Dotyk
ul. Walerego Sławka 5, 40-833 Katowice
tel./fax. +48 32 381-53-17, kom. 881-910-298

www.debra-kd.pl
sekretariat@debra-kd.pl
KRS 0000221607



Tak „czują” życie
osoby chorujące na EB.

KRS 0000221607 



Celem organizacji Debra Polska Kruchy Dotyk jest:

- Dostęp do najlepszej jakości wsparcia i opieki medycznej, a także pozamedycznej tj. psychologicznej, żywieniowej, rehabilitacyjnej, oraz wpływu na rozwój skutecznych metod leczenia i dostępu do nowoczesnych i specjalistycznych materiałów opatrunkowych, które dla chorych na EB tak naprawdę są skórą – pomagają w gojeniu ran, ale również chronią przed kolejnymi urazami.
- Realizacja projektów edukacyjnych, szerzenie wiedzy o Epidermolysis Bullosa po przez szkolenia, prelekcje, warsztaty, kongresy.
- Organizacja turnusów szkoleniowo – rehabilitacyjnych.
- Organizacja pomocy i wsparcia bezpośredniego dla najbardziej potrzebujących.
- Stowarzyszenie bardzo intensywnie działa również na rzecz utworzenia krajowego centrum leczenia EB, gdzie pacjent w jednym miejscu byłby otoczony kompleksową, specjalistyczną opieką.

Podaruj  na rzecz Dzieci z „Kryształową Skórą ”
Pomóż Nam Pomagać Dzieciom oraz dorosłym z delikatną skórą jak Skrzydła Motyla.

KRS 0000221607

