

Mají kůži křehkou jako motýlí křídla,
ale vlídný dotek jim neublíží.

Bud'te NADOTEK.





Nemoc motýlích křídel

Epidermolysis bullosa congenita (EB) tzv. nemoc motýlích křídel, je vzácné vrozené dědičné puchýřnaté onemocnění.

Nemocní neznají den bez bolesti

Lidé s EB mají velice jemnou, citlivou a lehce zranitelnou kůži. I mírný tlak či tření způsobuje tvorbu puchýřů a bolestivých, otevřených ran na kůži i sliznicích.

Projevy EB jsou velmi rozmanité a ovlivňují celý organizmus.

- otevřené rány
- puchýře
- trvalá bolest
- potrhaný jícen
- sociální izolace
- jizvení kůže
- riziko sepse
- padání zubů
- rány v dutině ústní
- anémie
- kožní karcinom
- absence nehtů



- porucha růstu
- nepochopení
- srůstání prstů
- podvýživa
- finanční obtíže
- tuhnutí kloubů
- porucha hormonálního vývoje
- závislost na druhých
- vypadávání vlasů
- obtížné vylučování

DEBRA ČR – pomáháme lidem s nemocí motýlích křídel a jejich blízkým

- Poskytujeme pacientům komplexní péči.
- Monitorujeme jejich individuální potřeby a snažíme se na ně okamžitě reagovat.
- Poskytujeme odborné sociální, psychologické a výživové poradenství.
- Umožňujeme setkávání rodin s EB.
- Pomáháme nemocným finančně.
- Realizujeme osvětovou kampaň.
- Spolupracujeme s vysoce specializovaným klinickým EB Centrem při FN Brno.
- Patříme do mezinárodní skupiny DEBRA International, spolupracujeme s ERN-Skin a EB Clinet.

NADOTEK, osvěta pomáhá

- Díky osvětové kampani eliminujeme předsudečné a dehonestující chování lidí vůči našim pacientům.
- Bázeň, ostych či předsudky měníme v respekt, často obdiv a snahu pomoci..
- Zapojujeme pacienty do většinové společnosti, získáváme pro ně úctu a podporu.



Staňte se partnerem DEBRA ČR

- Chcete podpořit pacienty s nemocí motýlích křídel? My také!
- Kontaktujte nás a společně najdeme cestu, jak co nejefektivněji pomoci našim milým pacientům.
- Získanou podporu použijeme na realizaci projektů, které DEBRA ČR pro pacienty zajišťuje. To zajišťuje kontinuitu poskytované péče o lidi s nemocí motýlích křídel.

Bud'te NADOTEK.



Vyberte si formu spolupráce

- **Zcela NADOTEK**

Hodnota podpory > 150 000 Kč

speciální kolekce NADOTEK | dárek od pacienta | logo na webu | PR článek o spolupráci | setkání s pacienty | pozvánky na akce | DEBRA Noviny | newsletter

- **Blízko NADOTEK**

Hodnota podpory < 150 000 Kč

dárek od pacienta | logo na webu | PR článek o spolupráci | setkání s pacienty | pozvánky na akce | DEBRA Noviny | newsletter



Vyberte si formu spolupráce

- **NADOTEK**

Hodnota podpory < 50 000 Kč

logo na webu | dárek od pacienta | setkání s pacienty | pozvánky na akce | DEBRA Noviny | newsletter

- **Letmo NADOTEK**

Hodnota podpory < 10 000 Kč

uvedení na webu | pozvánky na akce | DEBRA Noviny | newsletter



Kontaktujte nás

Alice Brychtová, DiS.

Fundraiser

tel. 608 384 562

alice.brychtova@debra.cz

