

Koža, krhka in ranljiva kot krila metulja ..., zabodeni pogledi, polni pomilovanja, včasih celo zgražanja ..., na videz drugačnost, v svojem bistvu pa enake želje in pričakovanja, kot jih imajo ostali, »normalni« ljudje ..., vsak nov dan s svojim prihodom prinese tudi nove rane, oskrbo le-teh, nove zabodene poglede, vedno novo bolečino, boleče zdravniške posege, vendar je ni čez srčno bolečino, katero povzroča stalna odvisnost od drugih ..., vse to in še več se skriva za »samo« dvema besedama:

Bulozna Epidermoliza.



... v razmislek

Skrb za sočloveka je v domeni vseh in **vsakdo** je bil prepričan, da bo za to poskrbel **nekdo**.

Lahko bi naredil **kdorkoli**, a ni naredil **nihče**.

Nekdo je ostal brez pomoči, katero bi lahko ponudil **kdorkoli**, vendar **nihče** se ni zavedal, da je **vsakdo** ne bo ponudil.

Konča se torej tako, da **vsakdo** prevali odgovornost na **nekoga**, medtem ko **nihče** ne naredi tistega, kar bi lahko **kdorkoli**. Torej...

Bodite tisti **NEKDO**, ki pomaga lajšati bolečino. **Kako?**

Delo društva je odvisno od vašega razumevanja in podpore:

TRR: 03131-1000224363

SKB BANKA D.D., LJUBLJANA

Lahko pa se tudi včlanite v društvo in s svojimi idejami in sposobnostmi pripomorate k delovanju društva. Za dodatne informacije smo vam na voljo na spodaj navedenih podatkih:

DRUŠTVO DEBRA SLOVENIJA

MOTNICA 3, SI-1236 TRZIN

Polona Zakošek, predsednica društva

gsm: +386 31 348303

e-mail: info@debra-slovenia.si

spletna stran: www.debra-slovenia.si

So ob rojstvu »pravila igre«
res za vse enaka?



Spoštovani! Dovolite, da za nekaj minut

Društvo DEBRA Slovenija (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Assosiation = Društvo oseb povezanih z bulozno epidermolizo)

vstopi v vaš svet.



Bulozna Epidermoliza

...zelo redka, dedna kožna bolezen, katero poleg hudih kožnih sprememb spremlja niz stranskih komplikacij na drugih organih (očeh, prebavilih, gibalih, ...). Bolezen je posledica prirojenega pomanjkanja različnih beljakovin, katerih naloga je povezovati plasti kožnih celic.

Rane na koži, rane v ustih, rane na očeh, na sluznicah, rane, rane, rane ..., vsaka od njih je znosna, dokler ni ranjeno srce. Ranjena namreč ni samo koža, ranjeno je tudi srce bolnikov in njihovih svojcev, kajti bolezen zahteva 24 urno nego in prisotnost.

Bolezni znaki so:

- rane po celem telesu - povijanje; vsak dodaten pritisk povzroči novo rano;
- ranice v ustih - otežkočeno prehranjevanje in odpiranje ust;
- spremembe na sluznici - pojavi se solzenje oči; vsakih nekaj mesecev ostanejo za dva do tri dni v zatemnjeni sobi;
- zožan požiralnik - tekočina povzroči hude bolečine;
- zračanje prstov na rokah in nogah - omejeno gibanje prstov;
- slaba gibljivost sklepov - velikokrat je potreben invalidski voziček.

Bolečina je trajo prisotna!

debra

Poslanstvo društva DEBRA Slovenija:

- povezovanje obolelih in njihovih svojcev za izmenjavo izkušenj;
- izobraževanje in informiranje o novih dosežkih na področju dnevne nege in simptomatskega zdravljenja;
- pomoč pri pridobivanju ustreznega obvezilnega materiala za nego, vitaminov in prehranskih dodatkov;
- usposabljanje ustreznega strokovnega tima za spremljanje obolelih;
- ustanovitev referenčnega centra za bulozno epidermolizo;
- pomoč pri izobraževanju in socializaciji obolelih;
- organizacija zdravljenja pri nas in v tujini;
- zbiranje sredstev za delo društva v obliki nujno potrebnih izdelkov, medicinskih pripomočkov in denarja.