



Warszawa, 27 października 2014 r.

## Międzynarodowy Tydzień Świadomości o Epidermolysis Bullosa (EB). Dzieci Motyle w Polsce

**W dniach 25-31 października 2014 r. obchodzimy Międzynarodowy Tydzień Świadomości o Epidermolysis Bullosa (EB). Jest to rzadka genetyczna choroba skóry, w której dochodzi do samoistnego, pęcherzowego odklejania się naskórka i powstawania rozległych ran.**

W Polsce prowadzone są badania, dotyczące podłoża genetycznego EB, których wyniki opublikowane zostały w czasopiśmie o zasięgu międzynarodowym. W Instytucie Matki i Dziecka wykonywana jest diagnostyka genetyczna tej choroby, umożliwiającą m.in. wykonanie badań prenatalnych oraz określenie ryzyka powtórzenia się jej w rodzinie. Naukowcy z Instytutu Matki i Dziecka we współpracy z lekarzami z Kliniki Dermatologii i Immunodermatologii WUM opracowali międzynarodową bazę mutacji w jednym z genów związanych z EB, która jest wykorzystywana przez lekarzy i naukowców na całym świecie, a także wydali pierwszą polską książkę dotyczącą EB, przeznaczoną dla lekarzy oraz studentów medycyny. Po to, by zwiększyć społeczną świadomość, dotyczącą samej choroby, a także trudów, z którymi wiąże się codzienność osób nią dotkniętych, co roku, w ostatnim tygodniu października, obchodzony jest światowy tydzień świadomości o EB.

Epidermolysis Bullosa (EB) to choroba nieuleczalna. Czas przeżycia chorych na EB bywa różny. Może wahać się od kilku miesięcy, aż do wielu lat, dających szansę na doczekanie się starości. Liczba chorych w Polsce nie jest znana, ale przekracza 200 osób. Głównym objawem choroby są bolesne, rozległe, obejmujące nawet całe ciało pęcherze i nadżerki, wymagające stosowania specjalistycznych opatrunków. Towarzyszyć im mogą – zrastanie palców rąk i nóg, zarastanie przełyku, ograniczenie wzroku i słuchu, niskorosłość i zwiększona tendencja do rozwoju raka.



# Instytut Matki i Dziecka

---

Institute of Mother and Child  
L'Institut de la Mère et de l'Enfant

Rozwój intelektualny tych osób jest prawidłowy. Chorzy wymagają jednak rehabilitacji i wielospecjalistycznej opieki, w związku z czym jakość ich życia jest bardzo obniżona. Ponieważ skóra osób z EB jest delikatna i podatna na uszkodzenia, stąd często nazywa się ich „Dziećmi motylami”.

Główne problemy chorych na EB w Polsce to: niski poziom świadomości społecznej dotyczącej choroby, brak specjalistów zajmujących się chorobą i brak wiedzy dotyczącej EB w środowisku medycznym. W roku 2014 r. powstała Fundacja EB Polska, której misją jest poprawa jakości życia polskich chorych. Fundacja stara się zainteresować środowisko medyczne problemem EB i docelowo utworzyć w Polsce referencyjny ośrodek zajmujący się leczeniem tej choroby. Fundacja upowszechnia też wiedzę o EB w społeczeństwie oraz organizuje spotkania szkoleniowe dla chorych i ich rodziców.