

A Associação Portuguesa de Epidermólise Bolhosa – Debra Portugal foi constituída em Setembro de 2010, por um grupo cívico de profissionais de saúde, doentes e pais de doentes com Epidermólise Bolhosa (EB).

O projeto associativo surgiu da necessidade da divulgação da EB, promovendo o conhecimento da doença e a melhoria dos cuidados de saúde prestados.

A Debra Portugal tem como missão a melhoria dos cuidados de saúde e qualidade de vida dos doentes e famílias com EB, minimizando a sua dor diária.

COMO ATUAMOS

Desenvolvimento de atividades e estratégias de divulgação e sensibilização da população em geral para a EB;

Educação e esclarecimento sobre os vários tipos de EB;

Ações de formação e esclarecimento aos doentes e profissionais de saúde sobre os tratamentos existentes;

Promoção de cuidados especializados e integrados, e atuação como intermediários entre os doentes e os profissionais de saúde menos familiarizados com EB (Grupo EBCare);

Direcionamento dos doentes para consultas de referência com profissionais de saúde especializados em EB;

Angariação de fundos direcionados a tratamentos e investigação da EB;

Criação e manutenção de um registo nacional de EB.

A Associação Portuguesa de Epidermólise Bolhosa subsiste através da generosidade dos seus associados e doadores. Só através deste suporte poderemos crescer e aumentar a nossa capacidade de atuação.

Ajude-nos a ajudar!

Seja solidário e apoie a Associação Debra Portugal.
NIB 0035 0809 00012886930 34

Para mais informações:
www.debra.pt
geral@debra.pt



© 2017 DEBRA Portugal





A EB AFETA CERCA DE DUAS CENTENAS DE PORTUGUESES. EM 2011, NASCERAM 7 CRIANÇAS COM EB, EM PORTUGAL.



AS CRIANÇAS E DOENTES COM EB SÃO HABITUALMENTE APELADOS DE BORBOLETAS. A SUA PELE É FRÁGIL COMO AS ASAS DE UMA BORBOLETA.



UM DOENTE COM EB PODE GASTAR MAIS DE 1000 EUROS MENSAIS EM TRATAMENTOS E MEDICAMENTOS.

O QUE É A EPIDERMÓLISE BOLHOSA (EB)?

A EB é uma doença genética rara, altamente incapacitante, deformativa e dolorosa que, na maior parte dos casos, apresenta-se ao nascimento ou nos primeiros dias/semanas de vida e acompanha o doente (e suas famílias) em toda a sua vida.

É caracterizada pelo aparecimento de bolhas e lesões na pele e nas membranas mucosas (boca, esófago, narinas, olhos, genitais, entre outras), espontaneamente ou ao mínimo contacto ou fricção.

A sua severidade varia entre o leve e o letal.

O QUE SIGNIFICA TER EB?

A pele é constituída por duas camadas: a camada exterior – epiderme - e a camada interior– derme. Em pessoas saudáveis, existe entre as duas camadas, fibras ou filamentos de ancoragem, que as impede de se separar. Em pessoas com EB, estas âncoras são em menor número ou inexistentes, levando a que qualquer ação que provoque fricção entre a derme e a epiderme separe as duas camadas, causando bolhas e lesões cutâneas dolorosas.

TIPOS DE EB

Existem 4 grandes tipos de EB, conforme a zona desprendida da pele: Simples (epiderme), Juncional (junção epiderme-derme), Distrófico (derme) e síndrome de Kindler (misto).

Cada tipo tem inúmeros subtipos e apresenta grande variedade de sintomas, podendo o aparecimento das bolhas e feridas ser localizado (por ex. pés e mãos), ou generalizado a todo o corpo, com envolvimento de órgãos internos (por ex. esófago, traqueia, pulmões, aparelho urinário).

SEJA NOSSO ASSOCIADO!

Para ser nosso associado basta o preenchimento da ficha de inscrição e o pagamento de uma jóia de inscrição no valor de 30 Eur. Anualmente será pedida uma quota simbólica no valor de 10 Eur.

FAÇA UM DONATIVO!

A Associação acolhe e agradece antecipadamente qualquer donativo, a utilizar em projetos aprovados em Assembleia-Geral, nos termos estatutários. Pode fazer o seu donativo através de transferência bancária (NIB: 0035 0809 00012886930 34).

PATROCINE OS CUIDADOS DE UM DOENTE!

Através de um donativo mensal de 30 Eur, ajude as famílias com EB mais necessitadas a terem acesso aos produtos farmacêuticos para os seus cuidados diários. Todos os donativos angariados são convertidos em cabazes para as famílias necessitadas, contendo o material necessário para a troca de pensos e cuidados básicos. (NIB: 0035 0809 00012886930 34; por favor, coloque na referência da transferência: CABAZ.)