

# **Pacjenci cierpiący na pęcherzowe oddzielanie się naskórka (EB) uzyskają pomoc w limanowskim szpitalu**

Ministerstwo Zdrowia opracowało i wdrożyło nowe przepisy gwarantujące szczególną opiekę chorym z EB. Zgodnie z informacją podaną przez ministerstwo, chorzy na pęcherzykowe oddzielanie naskórka będą mieli bezpłatny dostęp do niezbędnych opatrunków i wyrobów medycznych. Dotychczas pacjenci musieli dopłacać do opatrunków nawet kilka tysięcy złotych miesięcznie. Teraz wszystkie niezbędne produkty medyczne otrzymają za darmo. Ich koszty pokryje Narodowy Fundusz Zdrowia, natomiast za ich wydawanie będą odpowiadać szpitale.

Obecnie trwa podpisywanie umów Narodowego Funduszu Zdrowia ze szpitalami, które będą uprawnione do wydawania wszystkich wyrobów medycznych dla chorych z EB. Szpital Powiatowy w Limanowej jest jednym z 3 w Małopolsce i jednym z ponad 20 placówek w całej Polsce, które podpiszą umowę w tym zakresie. Dorośli Pacjenci uzyskają pomoc na oddziale chorób wewnętrznych oraz chirurgii ogólnej, natomiast nieletni do lat 18 na oddziale chorób dzieci.

Nowe przepisy mają na celu nie tylko zapewnienie dostępu do bezpłatnych środków i wyrobów koniecznych w leczeniu, ale także ułatwienie ich pozyskania. Pacjent lub jego opiekun prawny otrzyma od lekarza prowadzącego leczenie szczegółową informację, na podstawie której będzie mógł zgłosić się po wyroby medyczne do szpitala posiadającego odpowiednią umowę z NFZ. Podczas wizyty lekarskiej zostanie zaopatrzone we wszelkie, niezbędne leki i środki, tak, by wizyta w aptece nie była już konieczna. Jeżeli będzie taka konieczność – artykuły

medyczne zostaną dostarczone do domu pacjenta.

## EPIDERMOLYSIS BULLOSA (EB) – CO TO ZA CHOROBA?

Epidermolysis Bullosa czyli pęcherzowe oddzielanie się naskórka, jest grupą genetycznie uwarunkowanych chorób pęcherzowych skóry charakteryzujących się powstawaniem pęcherzy samoistnie lub po niewielkim urazie mechanicznym.

Główne objawy związane z EB spowodowane są mechaniczną wrażliwością skóry. Stąd tendencja do powstawania zmian skórnych, takich jak: pęcherze, prosaki, przebarwienia pigmentacyjne, nadżerki i blizny, ubytki naskórka, włączając w to wrodzony brak naskórka, zmiany w obrębie płytek paznokciowych obejmujące zarówno dystrofię, jak i brak paznokci, łysienie. Tworzenie się pęcherzy i blizn w okolicach palców dłoni i stóp prowadzi do ich przykurczów i zrostów (tzw. pseudosyndaktylia). Bliznowaceniowi może towarzyszyć dotkliwy świąd. Objawy skórne nie są jedyną konsekwencją EB. Zmiany pojawiają się także wewnątrz ciała powodując powstanie pęcherzy, nadżerek, blizn, zrostów prowadzących do przewężeń także i w obrębie przewodu pokarmowego, dróg moczowych, płuc.

Epidermolysis Bullosa jest grupą chorób, które różnią się od siebie przebiegiem klinicznym, stąd występowanie, nasilenie i lokalizacja objawów jest u pacjentów zróżnicowana. U niektórych pacjentów zmiany skórne mogą być ograniczone do pojedynczych, gojących się zmian pęcherzowych, podczas gdy u innych mogą występować przewlekłe obejmując obszar całego ciała. Dzieci cierpiące na tę chorobę często nazywa się „Motylkami” ze względu na ogromną wrażliwość i delikatność ich skóry. Cierpiących na tę dolegliwość skupia Fundacja EB Polska (logo powyżej). Statystycznie choroba występuje u jednego na 50 tys. żywych urodzeń.

*Źródło: Ministerstwo Zdrowia, Fundacja EB Polska*