

EUTSI GOGOR DANOK BATERA elkartea

Busturialdea-Urdaibaiko gaixotasun arraroak dituzten umeen familiak eta boluntarioak osotutako irabazi-asmorik gabeko elkartea.

Asociación sin ánimo de lucro, constituida por familias con hijos que padecen enfermedades raras y voluntarios, de la comarca Busturialdea-Urdaibai.



Elkartearen helburuak:

Gaixotasun arraroei AHOTSA eman: kaleratu.

IKERKETARAKO dirua batu ta finantziatu gabeko beharrezko tratamendu eta baliabideengatik urritutako familiaren ekonomiari, laguntzeko.

Gaixotasun arraroentzako eskualdeko erantzunak bilatu, bai osasun zein gizarte baliabideei dagokionez, ta beste patologia batzuetarako ere balio dutenak.

Objetivos de la Asociación:

Dar **VOZ** a las enfermedades raras: **sociabilizarlas.**

Recaudar fondos para la **INVESTIGACION** y para **paliar las economías familiares** mermadas por el coste de tratamientos y recursos necesarios, no financiados.

Búsqueda de respuestas comarcales para las enfermedades raras, en tanto recursos sanitarios e institucionales, igualmente válidas para otras patologías.

Gaixotasunak hauek dira oraindik

- Por el momento éstas son las enfermedades:

Distrofia muscular DUCHENNE

Muskuluen ahultzea beraien eginkizuna galdu arte, erabat mendeko pertsonak bihurtzen.

Debilitamiento paulatino de los músculos hasta perder su función, convirtiéndolos en personas totalmente dependientes.

Síndrome RETT

Garapen neurologikoan du eragina, mendeko pertsonak bihurtzen.

Afecta al desarrollo neurológico, convirtiéndolos en personas dependientes.

EPIDERMIS BULLOSA

Bereizten dauana azalaren izugarritzko hauskortasuna da, beraz pusiak eta zauriak eragiten dauz gorputz guztiagaitik baita ahoa, faríngea, esofagoa ta betazala mebrana mukosak, mindu.

Se caracteriza por la extrema fragilidad de la piel, que provoca formación de ampollas y heridas por todo el cuerpo y la afectación de membranas mucosas como la boca, faringe, esófago y párpados.

Síndrome TRAPS

Defentsa larregi, gorputz osoari erasoz, artikulazio eta mukien handipena.

Excesivas defensas que atacan a todo el organismo, inflamación de mucosas y articulaciones.

HISTIOCITOSIS DE LANGERHANS.

Globulu zurien kantitate larregi, organoei erasotzen diete.

Incremento anormal de glóbulos blancos, daña el tejido de los órganos.

HEMOFILIA

Koagulazioko faktore baten faltagaitik, kanpo ta barneko odoljarriok eragiten dira traumatismo bategaitik edo ta berezkoan sortu.

Ante la falta de uno de los factores de la coagulación, tienen lugar hemorragias externas e internas ante traumatismos, incluso se forman de forma espontánea.

Síndrome de MARFAN

Ehun konektiboari eragiten dionez, batez ere beste sistema batzuei, hau da bihotzari, hezurrari, ikusmenari, odol-hodiei ta abar.

En tanto afecta al tejido conectivo, afecta consecuentemente entre otros, al corazón, esqueleto, visión, vasos sanguíneos, etc.

Síndrome de USHER

Entzumena galtzen da baita pizkanaka ikusmena, beste aldetik psikomotrizitate zailtasunak agertzen dira.

Pérdida de audición y gradualmente de la visión, por otro lado se presentan dificultades psicomotrices.

Síndrome de Goldenhar

Nagusiki iduneko eta buruko estrukturari eragiten dion malformazioa da

Malformación que afecta las estructuras de cuello y cabeza principalmente.

Esclerosis tuberosa.

Gorputzeko hainbat ataletan tumoreak sortzen ditu, botikei erresistentzia dioten krisi epileptikoak sortzen ditu eta baita ezgaitasun fisiko eta psikiko handiak ere.

Provoca tumores en órganos del cuerpo, episodios de crisis epilépticas fármaco resistentes y posibles discapacidades físicas y psíquicas.

Gaixotasun gehiago goaz ezagutzen ta familiak elkartzen, kolaborazioak gehitzen - Vamos conociendo más enfermedades y uniendo familias, sumando colaboraciones.

Gurekin izateko - Para contactar con nosotros

egdb.urdaibai@gmail.com

info@asociacionegdb.com

www.asociacionegdb.com