

Kvalita života pacientů s epidermolysis bullosa

Kýrová J., Bučková H.

Dětské kožní oddělení Pediatrické kliniky, FN Brno a LF MU Brno
primářka MUDr. Hana Bučková, Ph.D.

SOUHRN

Kožní choroby, zvláště při postižení viditelných partií těla, výrazně ovlivňují životy pacientů. U pacientů s epidermolysis bullosa congenita (EB) má bolest, svědění, zápach a časově náročné ošetřování dopad na sebevědomí, mezilidské vztahy, volbu studia i zaměstnání. Ke zhodnocení dopadu onemocnění na kvalitu života pacientů (QL) slouží standardizované dotazníky.

Autorky předkládají výsledky dotazníkového šetření QL u pacientů s EB, kteří byli léčeni v EB Centru Česká republika v období let 2009–2010. K výzkumu byly použity dotazníky kvality života – Dermatologický index kvality života (DLQI) a Dětský dermatologický index kvality života (CDLQI). Hodnocení se zúčastnilo 43 pacientů, z toho 27 dětí a 16 dospělých. Více než 1/3 dětských i 1/3 dospělých pacientů uvedla velký až velmi velký dopad na QL. Nejzávažnější vliv na QL byl zjištěn u pacientů s recesivní dystrofickou EB a u dětí s generalizovanou formou simplexní EB, naopak nejnižší vliv na QL udávali pacienti s dominantní dystrofickou EB v obou věkových skupinách.

Klíčová slova: epidermolysis bullosa – kvalita života – Dermatology life quality index – Children's dermatology life quality index

SUMMARY

Quality of Life in Patients with Epidermolysis Bullosa

Skin disease can have a profound impact on many aspects of daily life, especially when affecting visible parts of the body. Pain, itch, odour and time-consuming dressings are problems influencing self-confidence, personal relationship, education and employment in patients with epidermolysis bullosa congenita.

Standardised questionnaires are useful tools for assessing the impact of disease on quality of life (QL). The aim of the authors was to assess the impact of epidermolysis bullosa on QL of patients treated in EB Centre Czech Republic in the period 2009–2010. Dermatology Life Quality Index (DLQI) and Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) questionnaires were used in the survey. Total of 43 patients (27 children and 16 adults) were included. More than one third of both children and adult patients stated large or very large impact on QL. The most serious impact on QL was found in patients with recessive dystrophic EB and in children with generalized form of simplex EB. On the other hand, patients with dominant dystrophic EB in both age groups indicated the lowest impact on QL.

Key words: epidermolysis bullosa – quality of life – Dermatology life quality index – Children's dermatology life quality index

Čes-slov Derm, 88, 2013, No. 3, p. 123–127

ÚVOD

Mnoho dermatologických onemocnění ovlivňuje psychickou pohodu a každodenní život pacientů. Obzvláště velký dopad mají onemocnění zasahující viditelné části těla (obličej, ruce) a genitál. Genetické choroby kůže, genodermatózy, často postihují celý kožní povrch, nejsou v současné době léčitelné a symptomatická terapie je časově velice náročná. Mezi takové choroby patří i epidermolysis bullosa (EB), charakterizovaná sníženou mechanickou odolností kůže a sliznic vedoucí ke snadnému vzniku puchýřů.

Naším cílem bylo objektivizovat dopad EB na kvalitu života (QL) pacientů. K tomuto účelu jsme použili standardizované dotazníky Dermatologický index kvality ži-

vota (Dermatology life quality index – DLQI) a Dětský dermatologický index kvality života (Children's dermatology life quality index – CDLQI) (tab. 1, 2). Výhodou těchto dotazníků je možnost porovnání výsledků u různých kožních onemocnění. Dotazníkové šetření proběhlo v letech 2009–2010.

MATERIÁL A METODY

Do souboru bylo zahrnuto všech 148 pacientů s EB, kteří byli v danou dobu evidováni v EB Centru Česká republika. Podle věku byli pacienti rozděleni do dvou skupin: děti (1–15 let), starší děti a dospělí (16 let a více).

Všem pacientům nad 16 let byl zaslán dotazník DLQI a rodičům pacientů do 16 let CDLQI. Rodiče dětí mlad-

Tabulka 1. Dětský dermatologický index kvality života (CDLQI)

1. Do jaké míry Tě během uplynulého týdne kůže svědila, páčila nebo byla citlivá, podrážděná, bolestivá?
2. Do jaké míry jsi byl během uplynulého týdne v rozpacích, pocíval ostych, byl rozčilený nebo smutný kvůli onemocnění své kůže?
3. Do jaké míry během uplynulého týdne ovlivnily kožní potíže setkání s kamarády, rodinou?
4. Jak často jsi během uplynulého týdne měnil své oblečení nebo používal speciální oblečení a obuv z důvodu kožního onemocnění?
5. Do jaké míry ovlivnilo kožní onemocnění během uplynulého týdne Tvoje vycházky, hry nebo jinou zájmovou činnost či koníčky?
6. Do jaké míry Ti kožní onemocnění během uplynulého týdne znemožnilo provozování sportů?
7. Do jaké míry v uplynulém týdnu ovlivnilo kožní onemocnění:
 - a) Tvoji školní činnost?
 - b) dovolenou s rodiči, tábor a jiné aktivity?
8. Kolik potíží kvůli kožnímu onemocnění jsi měl během uplynulého týdne se svým okolím (šikanování, nepříjemné otázky, škádlení, nadávky)?
9. Nakolik Ti kožní onemocnění během uplynulého narušilo spánek?
10. Kolik problémů Ti způsobila léčba kožních potíží během uplynulého týdne? (zabralo moc času, narušilo plány)

Hodnocení CDLQI: 0–1 = žádný vliv, 2–6 = malý vliv, 7–12 = střední vliv, 13–18 = velký vliv, 19–27 = extrémně velký vliv

Tabulka 2. Dermatologický index kvality života (DLQI):

1. Jak mnoho Vaše kůže během posledního týdne svědila, bolela, páčila, byla citlivá nebo podrážděná?
2. Nakolik jste byl během posledního týdne uveden do rozpaků nebo jste si sám uvědomoval stav své kůže?
3. Jak moc Vám během posledního týdne Vaše kožní choroba překážela při nakupování, péči o domácnost nebo zahradu?
4. Nakolik ovlivnil stav Vaší kůže během posledního týdne výběr oblečení?
5. Nakolik stav Vaší kůže během posledního týdne ovlivnil Vaše společenské aktivity a náplň volného času?
6. Jak Vám stav vaší kůže během posledního týdne vadil při sportu?
 - 7a. Zabránil vám stav Vaší kůže během posledního týdne pracovat nebo studovat?
 - 7b. Pokud ne, překážel Vám během posledního týdne stav Vaší kůže při práci nebo studiu?
8. Měl jste kvůli stavu Vaší kůže v posledním týdnu nějaké problémy ve styku s partnerem, blízkými přáteli nebo příbuznými?
9. Měl jste kvůli stavu Vaší kůže v posledním týdnu sexuální problémy?
10. Způsobila Vám léčba Vašeho kožního onemocnění během posledního týdne nějaké problémy, např. zabrala příliš času, způsobila nepořádek?

Hodnocení DLQI: 0–1 = žádný vliv, 2–5 = malý vliv, 6–10 = střední vliv, 11–20 = velký vliv, 21–27 = extrémně velký vliv

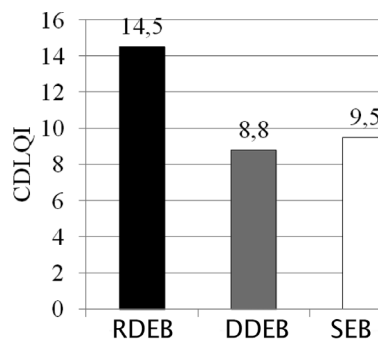
ších 8 let jsme požádali, aby dětem s jeho vyplněním pomohli. Dotazníky byly zaslány poštou na adresu uvedenou v nemocničním informačním systému a obsahovaly zpáteční obálku s poštovní známkou. Příložen byl také informační dopis s instrukcemi k vyplnění dotazníku a ujištěním o anonymitě zpracování dat. Pacientům, kteří na dopis neodpověděli, byl následně dotazník a průvodní dopis 2krát zaslán elektronickou poštou.

DLQI (CDQLI) je standardizovaný dotazník užívaný v současnosti v mnoha zemích světa. Je zaměřený na běžné denní aktivity pacientů (příznaky, pocity, volný čas, škola, zaměstnání, spánek, mezilidské vztahy) a skládá se z 10 jednoduchých otázek vztahujících se k období uplynulého týdne [5, 6, 9]. U každé otázky pacient zatrhne jednu z možných odpovědí, kterým jsou následně přiřazeny body (velmi hodně – 3, hodně – 2, málo – 1, vůbec – 0). Výsledný součet bodů dotazníků je v rozmezí 0–30 bodů a čím vyšší je součet, tím více je QL ovlivněna (viz tab. 1, 2). Výsledky jsou udávány jako průměrné hodnoty celkového skóre nebo pro jednotlivé otázky odděleně.

Vyplněný dotazník nám odeslalo 43 respondentů (29 %). V obou skupinách pacientů jsme výsledky hodnotili pro jednotlivé typy EB odděleně. Průměrné hodnoty uvádíme v závorkách.

a) Děti

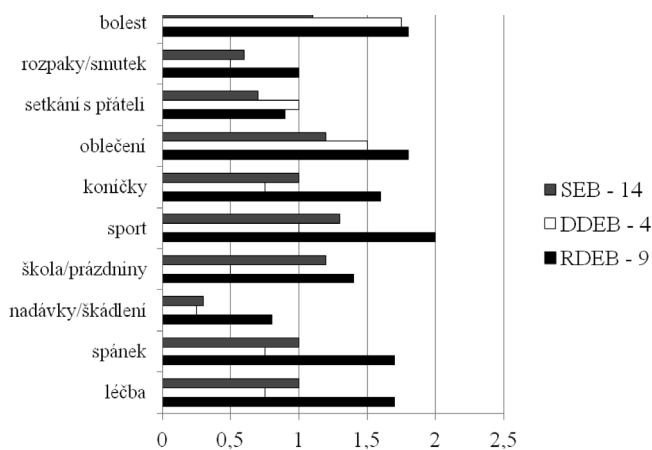
Na dotazník odpovědělo 27 pacientů (14 hochů, 13 dívek). Průměrný věk pacientů byl 7,8 let (rozmezí 1–15). Devět pacientů mělo RDEB, 4 DDEB a 14 SEB (graf 1, 2).



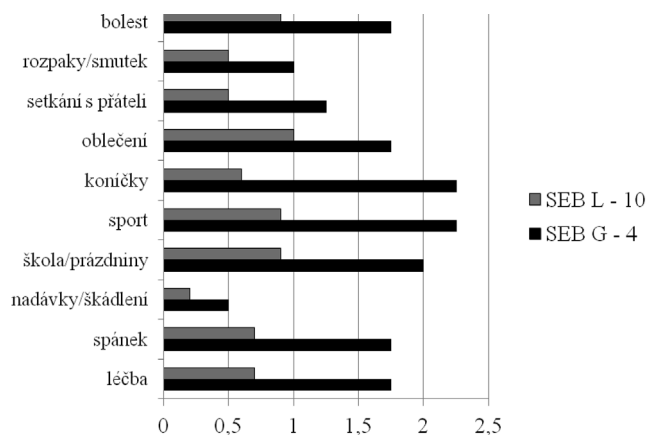
Graf 1. CDLQI u dětí do 16 let podle typu EB (CDLQI – dětský dermatologický index kvality života, RDEB – recesivní dystrofická EB, DDEB – dominantní dystrofická EB, SEB – simplex EB)

VÝSLEDKY

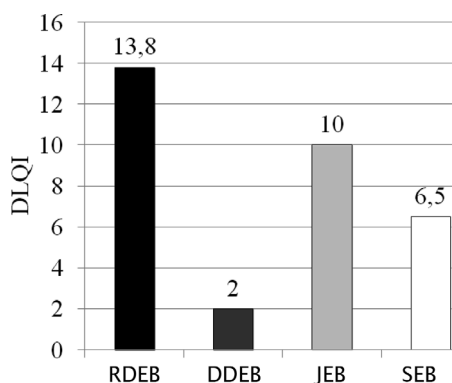
V průběhu jednoho roku (leden 2009 až leden 2010) bylo kontaktováno 148 pacientů (75 žen, 73 mužů) s EB.



Graf 2. CDLQI jednotlivých otázek podle typu EB (CDLQI – dětský dermatologický index kvality života, RDEB – recesivní dystrofická EB, DDEB – dominantní dystrofická EB, SEB – simplexní EB)



Graf 3. CDLQI jednotlivých otázek u pacientů s lokalizovanou a generalizovanou formou SEB (CDLQI – dětský dermatologický index kvality života, SEB – simplexní EB, L – lokalizovaná forma, G – generalizovaná forma)



Graf 4. DLQI podle typu EB (DLQI – dermatologický index kvality života, RDEB – recesivní dystrofická EB, DDEB – dominantní dystrofická EB, JEB – junkční EB, SEB – simplexní EB)

Pacienti všech tří skupin se s nadávkami, škádlením i nepříjemnými dotazy setkávali jen výjimečně (RDEB: 0,8, DDEB: 0,25, SEB: 0,3).

Průměrné skóre CDQLI u pacientů s RDEB bylo 14,5 (min 5 – max 26). Nejvíce udávali pacienti vliv EB na omezení ve sportu (2,0), následovalo vnímání nepříjemných pocitů a bolesti kůže (1,8) a vliv na výběr vhodného oděvu a obuvi (1,8).

Průměrný bodový součet CDQLI u pacientů s DDEB byl 8,8 (min 4 – max 16). Pacienti nejvíce vnímali nepříjemné pocity a bolesti kůže (1,75), následovaly potíže s výběrem vhodného oděvu a obuvi (1,5), omezení v setkávání s přáteli (1,0) a sportování (1,0).

Průměrné skóre CDQLI u pacientů s SEB bylo 9,5 (min 2 – max 21). Nejčastěji pacienti zmiňovali omezení ve sportu (2,0), dále vliv EB na odívání a výběr obuvi (1,2) a na nemožnost vykonávat všechny školní a prázdninové aktivity (1,2). Velké rozdíly v QL jsme pozorovali u pacientů s lokalizovanou (CDLQI: 6,7, min 2 – max 13) a generalizovanou formou SEB (CDLQI: 16,5, min 12 – max 21) – graf 3.

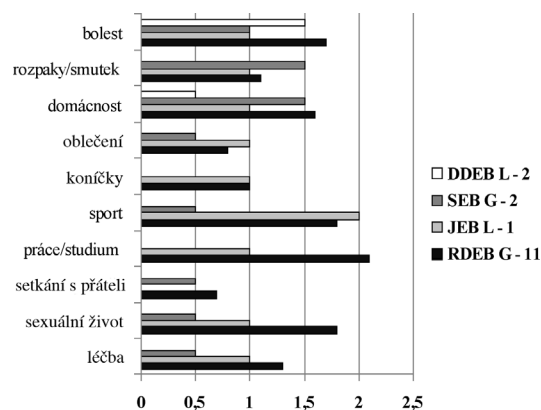
b) Dospělí

Na dotazník odpovědělo 16 pacientů (9 mužů, 7 žen). Průměrný věk pacientů byl 29,9 let (rozmezí 17–56). Zastoupení bylo 11 pacientů s RDEB, 2 s DDEB, 2 s SEB a 1 s JEB. Pacienti všech skupin udávali nejmenší vliv onemocnění na setkání s přáteli (RDEB: 0,7, DDEB: 0, JEB: 0, SEB: 0,5) – grafy 4 a 5.

Průměrné skóre DLQI u pacientů s RDEB bylo 13,8 (min 4 – max 25). Největší omezení vnímali pacienti ve studiu a volbě povolání (2,1), dále v sexuálním životě (1,8) a ve sportu (1,8).

Pacienti s DDEB udali ovlivnění QL jen u 2 otázek, a to vnímání nepříjemných pocitů a bolestí kůže (průměr 1,5) a omezení při práci v domácnosti (průměr 0,5). Jeden z respondentů necítil žádný vliv EB na QL (DLQI: 0).

Ve skupině s JEB byl zastoupen pouze jediný pacient, jenž hodnotil vliv EB na QL jako střední – skóre 10. Největší omezení uvedl v provozování sportů (hodně – 2),



Graf 5. DLQI jednotlivých otázek podle typu EB (DLQI - dermatologický index kvality života, RDEB – recesivní dystrofická EB, DDEB – dominantní dystrofická EB, JEB – junkční EB, SEB – simplexní EB, L – lokalizovaná forma, G – generalizovaná forma)

a kromě setkávání s přáteli (vůbec – 0) u všech otázek vnímal malé omezení (málo – 1).

Průměrné skóre DLQI pacientů s SEB bylo 6,5 (min 4 – max 9). Pacienti udávali vliv EB na zvládání domácích prací (1,5) a cítili se občas v rozpacích a smutní (1,5). Následovaly nepříjemné pocity a bolest kůže (1,0). Všichni pacienti měli generalizovanou formu SEB.

DISKUSE

Koncept QL vznikl ve dvacátých letech 20. století v USA. Následně sledování QL našlo uplatnění v sociologii, psychologii i medicíně [3, 12, 17]. Na význam zavedení QL v onkologii upozornil článek v New England Journal of Medicine (1987) shrnující výsledky tehdejšího celostátního výzkumu nádorových onemocnění (War on cancer). Stálo v něm: „Lék na nádorová onemocnění se nedaří nalézt. Je proto třeba přestat se soustředit na onemocnění a zaměřit se na pacienta“. Během 80. let proběhly první klinické studie a postupně došlo k rozšíření konceptu QL do všech medicínských oborů včetně dermatologie [13, 14, 15, 18]. QL je definována jako „subjektivní pocit životní pohody, který je spojen s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky“ a zdůrazňuje obsahovou kvalitu prožitých let (QL versus roky přežití) [1].

EB je skupina geneticky podmíněných onemocnění, která vedou ke snížení mechanické odolnosti kůže a sliznic se snadným vznikem puchýřů. Příčinou EB jsou mutace v genech pro strukturální proteiny keratinocytů a proteinů dermoepidermální junkce. Současná klasifikace (2008) rozeznává přibližně 30 typů EB a více než 10 příslušných genů [9]. Mutace vede ke snížení syntézy konkrétního proteinu, a tím ke specifickému fenotypu, který se mezi jednotlivými typy a subtypy EB liší. Incidence onemocnění se v jednotlivých státech světa liší – od 1 : 20 000 ve Skotsku po 1 : 130 000 v USA [16].

Podářilo se nám získat odpovědi přibližně od jedné třetiny ze 148 pacientů EB registru. EB registr eviduje všechny pacienty, kteří navštívili alespoň 1krát EB centrum a byla u nich stanovena diagnóza EB. Pacienti s lehčími formami EB po ústupu obtíží často kontakt s EB centrem přerušují. Z pacientů, kteří pravidelně navštěvují EB centrum, odpovědělo 47 % (36 ze 76 pacientů). Zapojilo se 90 % dětských pacientů s RDEB (9 z 10) a 64 % dospělých pacientů s RDEB (11 z 27).

V obou souborech bylo vyrovnané zastoupení mužů a žen. Poměr jednotlivých typů EB se mezi skupinami dětí a dospělých výrazně lišil. U dětí bylo zastoupeno 52 % pacientů s SEB (14), 33 % s RDEB (9) a 15 % s DDEB (4). V souboru starších dětí a dospělých bylo 69 % pacientů s RDEB (11), 12 % s DDEB (2), 12 % s SEB (2 SEB gen.) a 6 % s JEB (1). DDEB a SEB (hlavně její lokalizované formy) mají těžší průběh v dětství a s věkem dochází ke zmírnění potíží. To může být důvodem, proč se dospělí s těmito formami EB nezabývali QL a dotazník nevyplnili. Pacienti s DDEB a lokalizovanou SEB udržují v dospělosti s EB Centrem kontakt jen nepravidelně. V dospělosti chodí na pravidelné kontroly nejčastěji pacienti

se závažnými typy EB, hlavně RDEB. JEB má z celé skupiny EB nejnižší incidenci (v ČR evidováno 11 pacientů, z toho 5 JEB Herlitz), proto je její zastoupení v souboru jen velmi malé (jeden pacient).

Více než 1/3 dospělých a 1/3 dětských pacientů udává velký až velmi velký dopad na QL, jeden pacient s DDEB a minimálními projevy necítil žádný vliv EB na QL. DDEB měla v obou věkových skupinách shodně nejnižší dopad na QL pacientů, což je v souladu s výsledky skotských autorů [8]. Největší ovlivnění QL udávali shodně s dřívějšími studiemi [8, 11, 16] děti i dospělí s RDEB (dětí 14,5, dospělí 13,8). RDEB má enormní dopad na každodenní aktivity, osobní vztahy, fungování rodiny, vzdělávání a uplatnění v životě [4, 5]. Potíže navíc během života progredují, jsou komplikovány polykacímí potíže- mi, obtížnou defekací, těžkou anémií, malnutricí, osteoporózou, vypadáváním zubů, ztrátou vlasů, ztuhlostí kloubů, srůstem prstů, spinocelulárním karcinomem. Také ve srovnání s ostatními onemocněními kůže má RDEB nejvyšší CDLQI, a tím i dopad na QL. EB bývá přirovnávána k těžkému průběhu psoriázy či atopického ekzému (tab. 3). Vzhledem k výše uvedeným komplikacím, tří až pětihodinovým převazům denně, mixování potravin a omezení pohybu i mezilidské komunikace, považujeme EB za jednu z nejzávažnějších chorob v dermatologii.

Přestože je SEB považována za nejlehčí formu EB, hodnotí dospělí i děti dopad SEB na QL jako střední (dětí průměr 9,5, dospělí 6,5). Na zasláný dotazník neodpověděl žádný dospělý pacient s lokalizovanou SEB. Mezi dětskými pacienty s lokalizovanou a generalizovanou SEB byly v hodnocení QL velké rozdíly. Dětské pacienty s generalizovanou formou mají průměrné skóre QL výrazně vyšší (průměr 16,5, min 12 – max 21) než pacienti s lokalizovanou SEB (průměr 6,7, min 2 – max 13). Děti s generalizovanou SEB dokonce udávají větší ovlivnění QL než pacienti s RDEB (16,5 vs. 14,5). Toto zjištění neuvádí zahraniční studie, avšak v nich je vždy kategorie SEB hodnocena jako celek bez přihlídnutí k rozdílu mezi lokalizovanou a generalizovanou formou. Generalizovaná forma SEB může být po narození a v dětství klinicky stejně závažná jako RDEB. Teprve ve školním věku dochází k ústupu projevů onemocnění, což se nám projevilo snížením celkového skóre ve skupině pacientů s generalizovanou SEB nad 16 let (DLQI: 6,5).

Tab. 3. Srovnání CDLQI u různých onemocnění kůže

Onemocnění	CDLQI
RDEB	14,5
Atopická dermatitida	11,9
Urticaria	10,0
Psoriasis	9,7
SEB	9,5
DDEB	8,8
Alopecie	6,7
Akné	5,9

CDLQI – dětský dermatologický index kvality života, RDEB – recesivní dystrofická EB, DDEB – dominantní dystrofická EB

Děti s RDEB a SEB nejvíce trápilo omezení ve sportu. Děti s DDEB vnímaly jako nejzávažnější nepříjemné pocity a bolesti kůže. Dále pacienty s EB omezuje volba oblečení a vhodné obuvi, setkávání s přáteli a trávení prázdnin. Nejméně ze všech položených otázek vnímají pacienti vliv EB na škádlení, posměšky a kladení nepříjemných otázek. Podobně i Horn et al. uvádí největší vliv na CDLQI u pacientů s RDEB v omezení sportování, naopak u pacientů s SEB dominovaly nepříjemné pocity a bolest kůže a u pacientů s DEB pocity smutku a ostychu kvůli své kůži. V kontrastu s naším pozorováním, uvádí skotší autoři nejmenší vliv EB na setkávání dětských pacientů s přáteli [8].

Dospělí pacienti s RDEB zmiňovali největší omezení při studiu a volbě povolání, dále v sexuálních vztazích a ve sportu. Pacienti s SEB a DDEB uváděli potíže se zvládáním domácích prací a vnímání nepříjemných pocitů a bolesti kůže. Pacient s JEB udal vliv na sportování. V práci Horn et al. pacienti s RDEB, na rozdíl od našich pacientů, cítili největší dopad EB na zvládání domácích prací, sport a pracovní zařazení. Pacienti se SEB i DDEB, stejně jako naši pacienti, udávali jako nejvíce zatěžující nepříjemné pocity a bolest kůže [8].

ZÁVĚR

EB je vzácné bulózní geneticky podmíněné onemocnění kůže, které zásadním způsobem ovlivňuje život pacientů a jejich rodin. V našem souboru pacientů s EB hodnotila více než 1/3 dospělých a 1/3 dětských pacientů velký až velmi velký dopad na QL. Nejzávažnější dopad na QL cítili pacienti s RDEB a děti s generalizovanou formou SEB, naopak DDEB měla v obou věkových skupinách shodně na QL nejnižší vliv. Hodnocení kvality života je důležitou zpětnou vazbou pro specialisty EB Centra i pro pracovníce občanského sdružení DebRA ČR, které pomáhají pacientům s EB a jejich rodinám v sociální, poradenské i finanční oblasti. Výsledky této studie slouží také jako důležitý nástroj pro argumentaci se sociálními a zdravotnickými úřady.

Seznam použitých zkratk:

EB	– epidermolysis bullosa
RDEB	– recesivní dystrofická forma EB
DDEB	– dominantní dystrofická forma EB
SEB	– simplexní forma EB
JEB	– junkční forma EB
DLQI	– Dermatologický index kvality života
CDLQI	– Dětský dermatologický index kvality života

LITERATURA

1. AUGUSTIN, M., AMON, U., BULLINGER, M. et al. Recommendations for the assessment of quality of life in dermatology. *Dermatol Psychosom.*, 2000, 29, p. 122–127.
2. BEATTIE, P. E., LEWIS-JONES, M. S. A comparative study of impairment of quality of life in children with skin

- disease and children with other chronic childhood diseases. *Br. J. Dermatol.*, 2006, 155, 1, p. 145–151.
3. DIHRIS-HIRCHE, J., MILCH, W. E., KUPFER, J. et al. *Acta Derm. Venereol.*, 2012, 92, 5, p. 462–466.
4. FINE, J.-D., JOHNSON, L. B., WEINER, M. et al. Assessment of mobility, activities and pain in different subtypes of epidermolysis bullosa. *Clin Exp. Dermatol.*, 2004, 29, 2, p. 122–127.
5. FINE, J.-D., JOHNSON, L. B., WEINER, M. et al. Impact of inherited epidermolysis bullosa on parental interpersonal relationships, marital status and family size. *Br. J. Dermatol.*, 2005, 152, 5, p. 1009–1014.
6. FINLAY, A. Y., BASRA, M. K. A., PIGUET, V. et al. Dermatology Life Quality Index (DLQI): A Paradigm Shift to Patient-Centered Outcomes. *J. Invest. Dermatol.*, 2012, 132, 10, p. 2464–2465.
7. HONGBO, Y., THOMAS, CH. L., MICHAEL, A. et al. Translating the Science of Quality of Life into Practice: What Do Dermatology Life Quality Index Scores Mean? *J. Invest. Dermatol.*, 2005, 125, 4, p. 659–664.
8. HORN, H. M., TIDMAN, M. J. Quality of life in epidermolysis bullosa. *Clin. Exp. Dermatol.*, 2002, 27, 8, p. 707–710.
9. LANSCHUETZER, CH. M., FINE, J. D. *Classification and molecular basis of hereditary epidermolysis bullosa*. In Fine, J. D., Hintner, H. Life with Epidermolysis Bullosa (EB): Etiology, Diagnosis, Multidisciplinary Care and Therapy. Wien: Springer Wien New York, 2009, p. 6–23.
10. LEWIS, V., FINLAY, A. *J. Investig. Dermatol. Symp. Proc.*, 2004, 9, 2, p. 169–180.
11. MARGANI, F., LECCE, P. A., SANTAMATO, W. et al. Psychiatric symptoms and quality of life in patients affected by Epidermolysis bullosa. *J. Clin. Psychol. Med. Settings*, 2010, 17, 4, p. 333–339.
12. MATEŘENKOVÁ, A., SCHMIEDBERGEROVÁ, R., HERCOGOVÁ, J. Kvalita života a psoriáza – první výsledky dotazníkového šetření mezi českými psoriatiky. *Čes.-slov. Derm.*, 2008, 83, 6, p. 229–304.
13. BALAŠTÍK, D., VAŠKŮ, V. et al. Skupinová psychoterapie u pacientů s psoriázou. *Čes.-slov. Derm.*, 2007, 82, 1, p. 26–30.
14. SEMRÁDOVÁ, V., BALAŠTÍK, D., Možnosti hodnocení kvality života nemocných s psoriázou. *Čes.-slov. Derm.*, 2003, 78, 6, p. 228–231.
15. SEMRÁDOVÁ, V., VAŠKŮ, V., BALAŠTÍK, D. et al. Kvalita života u pacientů s psoriasis vulgaris. I. Vliv terapie na kvalitu života. *Čes.-slov. Derm.*, 2006, 81, 3, p. 153–161.
16. TABOLLI, S., SAMPOGNA, F., DI PIETRO, C. et al. Quality of life in patients with epidermolysis bullosa. *Br. J. Dermatol.*, 2009, 161, 4, p. 869–877.
17. VOJÁČKOVÁ, N., SLAVÍKOVÁ, Š., VAŇOUSOVÁ, D. et al. Kvalita pacientů s lymfedémem. První výsledky. *Čes.-slov. Derm.*, 2009, 84, 3, p. 134–137.
18. WEISSHAAR, E., DIEPGEN, T. L., BRUCKNER, T. et al. *Acta Derm. Venereol.*, 2008, 88, 3, p. 234–239.

Do redakce došlo dne 23. 1. 2013.

Kontaktní adresa:

MUDr. Jana Kýrová

Dětské kožní oddělení PEK FN Brno

Černopolní 9

613 00 Brno

e-mail: jana.kyrova@email.cz