

Pokocharać dzieci, które są jak motyle

Artykuł pochodzi z Gazety Krakowskiej - autor Iwona Kamieńska

02.07.2010 r



Dzieci chore na EB i ich rodzice potrzebują pomocy. Na stowarzyszenie można przekazać 1 proc. podatku (© Iwona Kamieńska)

Codziennie budzą się z bólem i z bólem zasypiają. Boli, gdy ktoś ich przytula, ściska dłoń na powitanie, boli nawet każdy krok podczas spaceru. Są delikatni jak motyle. Na ich dłoniach, stopach, buziach, czasem na całym ciele tworzą się bolesne rany. W Polsce jest około czterystu ludzi chorych na chorobę, której nazwę najprościej wymówić w skrócie - EB. Pełna nazwa - epidermolysis bullosa jest zbyt trudna nawet dla wielu lekarzy. EB jest genetyczną zagadką, na dodatek bardzo mało znaną.

- Fachową lekarską pomoc możemy uzyskać tylko w Warszawie, a ośrodka medycznego specjalizującego się w leczeniu EB w Polsce nie ma. Najbliższy jest w Austrii. Tam chorzy żyją w zupełnie innej rzeczywistości. Nie muszą martwić się choćby o opatrunki, które dostarczane są im do domów - mówi Przemysław Sobieszczuk, chory na EB 32-latek, założyciel stowarzyszenia Debra Polska Kruchy Dotyk. Wraz z czterdziestoosobową grupą dzieci przyjechał na wakacje do Muszyny-Złockiego. Dzięki temu, że założone przez niego stowarzyszenie jest organizacją pożytku publicznego, można było ufundować wypoczynek chorym dzieciom. Za pobyt w ośrodku wczasowym płacą tylko rodzice, bez których małe dzieci motyle nie potrafią się obejść. Opatrunki trzeba zmieniać nawet kilka razy dziennie. Każda zmiana boli i kosztuje.

- Miesięczny koszt opatrunków sięga nawet trzech, czterech tysięcy złotych. Niestety, te najlepsze nie są refundowane - mówi Joanna Michalska, pielęgniarka zaprzyjaźniona ze stowarzyszeniem.

Dzieci chore na EB będą wypoczywać w Muszynie do 6 lipca. Choć wakacji od bólu nie mają, czas spędzony w gronie rówieśników zmagających się z podobnym cierpieniem jest dla nich bardzo cenny. Czują się akceptowane, bez skrepowania ubierają koszulki z krótkimi rękawkami, bo w tym gronie widok blizn i zdeformowanych rąk nikogo nie dziwi. Wśród ludzi zdrowych jest inaczej.

- Każda inność budzi strach. Wielu ludzi boi się nawet zbliżyć do nas w obawie przed zarażeniem, choć nie ma takiej możliwości. Myślę, że tę chorobę po prostu trzeba "wypromować", mówić o niej światu. Może wtedy świat spojrzy na nas przyjaźniej - zastanawia się Przemysław Sobieszcuk. Sam wielokrotnie doświadczył przykrości związanych ze swoją innością. Zdarzyło się nawet, że nie wpuszczono go do restauracji. A jednak udało mu się znaleźć pracę. Jest zatrudniony w Banku Śląskim. Dzięki temu może zapracować na częściową choćby niezależność. Jego mama - pani Anna - wychowuje jeszcze jedno chore dziecko - dziesięcioletniego Mateusza.

Dla rodziców chorych dzieci te wakacje są szczególne - uczą się oswajać chorobę, która podporządkowuje całe ich życie. Pomaga im w tym psycholog Agnieszka Bujak. - W ich życiu nie ma miejsca na "ja", więc tutaj uczymy się, aby codziennie na początek dziesięć minut wygospodarować dla siebie. Tylko dla siebie. To potrzebne, bo szczęśliwsi rodzice, to szczęśliwsze dzieci - mówi pani Agnieszka.

Jest jeszcze kilka innych powodów, dla których o EB trzeba mówić i pisać. - Często zdrowi rówieśnicy tych dzieci prędzej je zaakceptują, niż dorośli nie mający o EB pojęcia - mówi psycholog. Co najważniejsze - w wielu polskich rodzinach rozgrywa się dramat, bo ktoś choruje, a nikt - nawet lekarz nie wie, na co i jak sobie z tym radzić. Wiedzę na początek znajdziemy w internecie pod adresem <http://www.debra-kd.pl>