

Gość Niedzielny 2007-10-22

Źle we własnej skórze

Przemysław Kucharczak

Skóra czteroletniej Roksany przypomina mokry papier. Zdiera się przy każdym otarciu. W Polsce mieszka ośmiuset ludzi z takim problemem.

Są chorzy na genetyczną chorobę epidermolysis bullosa. Rodzi się z nią jedno dziecko na 50 tysięcy. – Jeśli choroba ma ciężką postać, dziecko umrze do trzech lat. Ja mam średnią postać tej choroby. Rzadko który z nas dożywa 50. albo 60. roku życia. Mam nadzieję, że ja dożyję – mówi wesoło Przemysław Sobieszcuk, prezes Stowarzyszenia Debra Polska „Kruchy Dotyk”. Ma 29 lat. Chorzy, którzy cierpią na tę rzadką chorobę, wyglądają, jakby mieli jakieś problemy ze skórą. Patrzący na nich ludzie sądzą, że to efekt jakiegoś poparzenia albo łuszczycy. – Wchodzę do tramwaju i od razu połowa obecnych zaczyna mi się intensywnie przyglądać. Już się przyzwyczyłem – śmieje się pan Przemysław.

Nie zarazisz się

Choroba atakuje, gdy u jednego z rodziców wystąpi mutacja w genie KRT14. Nie wszystkie dzieci w rodzinie muszą jednak chorować. U pana Przemysława chory jest jeszcze jeden z braci, ale pozostała dwójka rodzeństwa jest zdrowa. Oprócz problemów ze skórą chorych na Epidermolysis Bullosa (w skrócie EB) trapią nieraz różne komplikacje. U niektórych palce dłoni i stóp przyrastają do siebie. Mogą zacząć wypadać zęby. Choroba może też doprowadzić do zmian w oczach. – Niektórzy może myślą, że można się od nas zarazić. Kiedyś nawet z powodu wyglądu nie wpuścili mnie do McDonalda w Katowicach. Więc uspokajam: to choroba wyłącznie genetyczna, nie zaraźliwa – mówi Sobieszcuk.

Dorosły łatwiej zniesie takie upokorzenie jak odmowa wpuszczenia do restauracji. Trudniej jest dzieciom. Przemysław przeżył szok, kiedy w wieku siedmiu lat wyjechał z rodzicami z rodzinnej wsi pod Sokołowem Podlaskim i sprowadził się do Piekar Śląskich. Trafił do dużej szkoły podstawowej. Osiem lat podstawówki zapamiętał jako piekło. – Ciągle się bałem. Największym horrorem było wychodzenie na przerwę. Popchnie cię ktoś, i już masz problem, bo tworzy ci się rana. A najgorsze, że nie czułem żadnego wsparcia kolegów i koleżanek, ani nawet nauczycieli. Żyłem w ciągłej izolacji. Psychicznym wytnieniem był dla mnie czas, kiedy szedłem do szpitala i tam się uczyłem z innymi chorymi dziećmi – wspomina. – Rówieśnicy nieraz obrzucają chore dzieci wyzwiskami, wołają: „głupi!”. Jak ktoś jest niepełnosprawny fizycznie, wielu traktuje go od razu jako niepełnosprawnego również intelektualnie. A tymczasem dzieci z tą chorobą często są zdolne, świetnie się uczą, jeśli ktoś stworzy im taką możliwość – mówi.

Dla pana Przemka strach przed szkołą skończył się dopiero, kiedy poszedł do liceum. Znalazł tam wreszcie kolegów i koleżanki, którzy traktowali go po przyjacielsku. Po maturze skończył informatykę, a teraz studiuje kolejny kierunek, politologię.

10 lat w szpitalu

Dzisiaj dzieci z EB nie zawsze mają lepiej. Roksana pierwsze trzy lata życia spędziła w szpitalu w Gnieźnie. Z powodu choroby właściwie nie opuszczała łóżeczka. Problemem nie do przezwyciężenia było założenie ubranka na jej pokrytą bolesnymi pęcherzami skórę. – Przemek jest skromny, więc sam się nie pochwali, że dzięki jego pośrednictwu znalazła się rodzina z Małopolski, która Roksane adoptowała – wtrąca Joanna Michalska, pielęgniarka,

która należy do stowarzyszenia. – Nowi rodzice Roksany mają już starszego, zdrowego syna. Roksana zaczęła u nich robić nadzwyczajne postępy. Ma teraz 4 lata. Przestała bać się ludzi, zaczyna chodzić i mówić – relacjonuje.

Mało kto ma odwagę, żeby adoptować takie dziecko. Trzeba mu poświęcić znacznie więcej czasu. A na podstawowe opatrunki i maści wydaje się 600 złotych miesięcznie. Dlatego przez kilka lat w szpitalu w Sosnowcu musiał mieszkać chory Kamil. Trafił tam, kiedy na raka umarła jego mama. Dzięki temu, że stowarzyszenie robiło szum wokół jego sytuacji, zgłosiło się małżeństwo z Niemiec, które przygarnęło osieroconego chłopca. – Ojciec jest Niemcem, matka Polką. Nazywa się Barbara Kraft, to niesamowicie dobra dusza. Ma starsze, zdrowe córki i ma już wnuki. I na tę samą chorobę genetyczną cierpi jej pasierb – mówi Przemysław Sobieszczuk. – Nasz Kamil ma już dzisiaj 18 lat. Mówił nam niedawno, że jest w tej rodzinie bardzo szczęśliwy. Chodzi w Niemczech do szkoły – dodaje. Ostatnio Barbara Kraft adoptowała kolejne dziecko z EB, 12-letnią Patrycję.

Genetycy kombinują

Na razie EB jest nieuleczalna. Jednak na Zachodzie naukowcy zastanawiają się, jak ją złamać. – Za ćwierć, a może pół wieku genetycy mogą znaleźć sposób na jej wyleczenie – ma nadzieję Przemysław Sobieszczuk. Chore dzieci z całej Polski przyjadą na ostatni weekend listopada do Katowic. Razem z całym rodzinami będą się bawić na koncercie. Muzycy zgodzili się wystąpić za darmo. Organizatorom brakuje jeszcze 4 tys. zł, żeby zapłacić za całą imprezę. – Robimy tę imprezę po to, żeby dzieci na chwilę zapomniały o bólu, żeby poczuły, że są dla kogoś ważne i potrzebne – mówi z pasją Joanna Michalska. – Ciekawe, że gdy ktoś robi już o dzieciach z EB reportaż, to pokazuje je głównie jako ofiary. A tymczasem one są radosne, w czasie takich spotkań fantastycznie się ze sobą bawią. Chorzy nieraz przez swój optymizm i poczucie humoru dają energię zdrowym – dodaje.

artykuł z numeru 42/2007 21-10-2007 – Gość Niedzielny