

Życie z EB

Artykuł pochodzi z portalu www.wiadomosci24.pl – autor Grzegorz Franki

2010-06-03



Epidermolysis bullosa to rzadka choroba genetyczna skóry. W Polsce jest nią dotkniętych ok. 400 osób, głównie dzieci. Z Przemkiem Sobieszczukiem, prezesem Stowarzyszenia Debra Polska Kruchy Dotyk o chorych i chorobie rozmawia Grzegorz Franki.

Grzegorz Franki: Jest Pan założycielem i prezesem Stowarzyszenia Debra Polska Kruchy Dotyk. Przyzna Pan, że nazwa ta brzmi dość tajemniczo...

Przemek Sobieszczuk: Nazwa naszego stowarzyszenia symbolizuje to, czym się zajmujemy. A zajmujemy się rzadką, genetyczną chorobą skóry, o jeszcze bardziej tajemniczej i trudnej nazwie: epidermolysis bullosa (EB). "Debra" to skrócona nazwa choroby, ale też nazwa europejskiej organizacji skupiającej krajowe stowarzyszenia zajmujące się EB. Słowo "Polska" pojawia się zaś, aby wyróżnić nas spośród tych innych, zagranicznych organizacji o tej samej nazwie i tym samym zakresie działania. "Krchy Dotyk" to z kolei określenie cechy, która towarzyszy każdemu choremu na EB.

GF: Na czym polega kruchy dotyk?

PS: Chorzy na EB mają bardzo wrażliwą skórę, a w niektórych miejscach nie mają jej wcale. Na ich ciele ciągle pojawiają się nowe pęcherze i rany. To powoduje, że czucie pacjenta jest mocno zaburzone, a zwykły kontakt ręki, nogi, albo innej części ciała z przedmiotem obcym przysparza mu ogromny ból. Ból pojawia się nawet przy podaniu komuś dłoni na powitanie.

GF: Jak zatem wygląda codzienne życie z chorobą?

PS: Dzień zaczyna się od ukojenia bólu, który wytwarza się podczas snu. Wskutek dłuższego przylegania do pościeli skóra jest podrażniona, pęcherze pękają. Często trzeba odrywać pidżamę, która przykleiła się do ciała. Wiele czasu zajmuje założenie opatrunków ze specjalistycznymi maściami antybiotycznymi. Czasem takich zabiegów dokonuje się kilka razy dziennie.

GF: Zakładanie opatrunków jest czynnością stałą. Czy chorzy radzą sobie sami z tym kłopotem?

PS: To zależy od stadium choroby. Są osoby, które żyją samodzielnie, ale zdecydowana większość spośród ok. 400 pacjentów to małe dzieci. One wymagają całodobowej opieki.

Zdarza się, że i dorośli z EB też jest skazany na pomoc innych np. z powodu przykurczy dłoni i stóp, które są wynikiem choroby.

GF: Skoro większość chorych stanowią dzieci, to czy to oznacza, że choroba jest wyleczalna, albo ustępująca z wiekiem?

PS: Wprost przeciwnie. Nie ma lekarstwa na EB. Są tylko środki medyczne, które w pewnym stopniu ograniczają rozwój choroby. Ale i tak umieralność pacjentów jest bardzo duża, bo chorobie towarzyszy też brak odporności. Zwykle przeziębienie może być zagrożeniem życia. Tak więc chorych po trzydziestce jest zaledwie kilkudziesięciu.

GF: Gdzie leczą się osoby dotknięte epidermolysis bullosa?

PS: Nie ma w Polsce takiego wyspecjalizowanego miejsca, a wiedza lekarzy o EB jest znikoma. Zdarza się, że lekarz nawet nie słyszał o tej chorobie. Chorym pomagają pojedynczy medycy np. lekarze ze szpitala miejskiego im. Bogdanowicza w Warszawie. Oni bardzo się starają, we własnym zakresie biorą udział w międzynarodowych sympozjach i konferencjach dotyczących chorób rzadkich. Niestety, nie ma jednak w naszym kraju pełnego systemu opieki zdrowotnej dla pacjentów z EB, którzy wciąż mają duży problem w dotarciu do specjalistów.

GF: Czy te kłopoty były przyczyną do założenia przez Pana stowarzyszenia chorych na EB?

PS: M.in tak, ale nie tylko. Postanowiłem skrzyknąć chorych i ich rodziny z wielu powodów. Sam choruję na EB. Mój młodszy brat także. Doświadczam zatem na sobie oraz swojej rodzinie i choroby, i wszystkich problemów z nią związanych. Pamiętam dokładnie, jak wiele lat temu nie wiedziałem, gdzie mogę się leczyć, albo choćby dowiedzieć się czegoś o moim schorzeniu, a były to czasy, kiedy dostęp do informacji nie był tak szeroki jak dziś, nie było wtedy np. Internetu. Jako dziecko, a potem dorastający chłopak przeżywałem też wiele przykrych sytuacji, bo wszędzie gdzie się pojawiałem byłem w najlepszym wypadku kimś dziwnym, wzbudzającym duży dystans. Takim bezpośrednim impulsem, aby zrobić coś dla siebie i innych była niemiła przygoda w restauracji McDonald,s.

GF: Może Pan opowiedzieć, co się stało?

PS: Po prostu nie zostałem do niej wpuszczony przez ochroniarzy ze względu na swój wygląd. Firma po czasie oczywiście mnie przeprosiła, ale proszę sobie wyobrazić, co może czuć w takim momencie młody człowiek, który nie zrobił niczego niewłaściwego, a został tak potraktowany w centrum dużego miasta, na początku XXI wieku, na oczach przechodniów i innych klientów.

GF: Czy nadal zdarzają się Panu podobne sytuacje?

PS: Na szczęście z roku na rok jest lepiej. Dzięki wielu ludziom i organizacjom pozarządowym stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych w Polsce staje się coraz bardziej przyjazny. Zresztą sami Polacy co chwilę potwierdzają czynami, że są wrażliwi na drugiego człowieka. Świadczy o tym choćby wzrastająca liczba osób, które przekazują 1 proc. podatku na rzecz stowarzyszeń i fundacji, czy pomoc ludziom dotkniętym podczas ostatniej

powodzi. Pozytywne zmiany obserwuję też na co dzień w tramwaju, w sklepie, miejscu pracy. Cieszę się, że jestem postrzegany i oceniany jak zwykły sąsiad, kolega czy pracownik.

GF: Wróćmy do stowarzyszenia. Czym zajmuje się teraz Debra Polska?

PS: Przede wszystkim organizujemy bezpośrednią pomoc dla rodzin. Staramy się docierać do nich już na samym początku, to znaczy wtedy, gdy urodzi się dziecko dotknięte EB. Ta pomoc polega na przekazaniu informacji o samej chorobie i sposobach radzenia sobie z nią. Jedni rodzice uczą drugich jak prawidłowo stosować maści i zakładać opatrunki, jak zapobiegać tworzeniu się przykurczy. Często pomagamy też materialnie, gdyż zdarza się, że rodzina popada w problemy finansowe, bo niektóre środki opatrunkowe i preparaty lecznicze kosztują bardzo wiele, a nie wszystkie są refundowane przez NFZ.

Pojawienie się chorego dziecka zmusza też rodziców do zapewnienia mu całodobowej opieki, a to z reguły wiąże się z tym, że jeden z nich zaprzestaje pracy zawodowej. Organizujemy też wiele spotkań i wyjazdów integracyjnych. To powoduje, że małe dziecko poznaje rówieśników z tymi samymi cechami chorobowymi i wtedy dowiaduje się, że nie jest ono jakimś dziwnym stworem, że są też dzieci jemu podobne. Rodzice mają wtedy szanse na wymianę swoich doświadczeń. Współpracujemy także z bliźniaczymi organizacjami w innych krajach, co pozwala nam kontaktować naszych lekarzy z ich bardziej doświadczonymi kolegami.

GF: Choć może trudno w to uwierzyć, ale zbliża się lato. Czy w tym roku stowarzyszenie także przygotowało jakieś wakacyjne atrakcje dla swoich najmłodszych podopiecznych?

PS: Oczywiście! Już za trzy tygodnie wyjeżdżamy liczną grupą dzieci i rodziców do Muszyny. Tam, w górach, będziemy odpoczywać, ale też tradycyjnie już zajmować się swoimi bolączkami. Będą warsztaty psychologiczne oraz wiele wykładów i ćwiczeń praktycznych. Na pewno nie zabraknie jednak czasu na wakacyjne przygody: będą wycieczki, zabawy, konkursy, kąpiele i - mam nadzieję - wiele słonecznych promieni.

GF: Zatem życzę słońca oraz energii w dalszych działaniach i dziękuję serdecznie za rozmowę.

PS: Dziękuję również, a wszystkich zainteresowanych działalnością Stowarzyszenia Debra Polska Kruchy Dotyk zapraszam na naszą stronę internetową.