Choć walczymy, nie zwyciężymy

Data publikacji: 19.11.2008 11:54

Na Epidermolysis Bullosę choruje w naszym kraju około 600 osób. - Nasza choroba jest nieuleczalna, leczenie polega tylko na opatrywaniu ran - mówi Przemysław Sobieszczuk, prezes Stowarzyszenia Debra-Kruchy Dotyk, który sam choruje na tą chorobę.

Od kiedy działa stowarzyszenie i czym się zajmuje?

Działamy od 4 lat. Stowarzyszenie zajmuje się chorymi na Epidermolysis Bullosę, czyli pęcherzowe oddzielanie się naskórka. Naszym celem jest informowanie o chorobie zarówno związanych z chorobą o nowych opatrunkach, o sposobach pielęgnacji, jak również zdrowych ludzi o naszej chorobie. Pomagamy też organizować opatrunki i sprzęt do rehabilitacji. Dbamy o wsparcie psychiczne i finansowe chorych i ich rodzin. Staramy się też informować o chorobie tam, gdzie dostęp do lekarza jest trudny np. na wschodzie Polski.

Czym charakteryzuje się Epidermolysis Bullosa?

Przede wszystkim tym, że jest niestety nieuleczalna. Rodzimy się z nią i towarzyszy nam przez całe życie. Co więcej w żaden sposób nie można cofnąć lub zmniejszyć jej objawów. A "leczenie" polega na opatrywaniu ciągle powstających ran. Często lekarze mylą EB z innymi chorobami, bo jest to rzadka dolegliwość. Epidermolysis Bullosa ma trzy stadia. Pęcherze tworzą się na powierzchni naskórka, po pod naskórkiem i w korium. Niestety trzeci najcięższy etap choroby ma najwięcej chorych w Polsce, niektóre dzieci nie dożywają nawet 3 roku życia.

Czy EB można się zarazić?

Nie! Nasza choroba jest chorobą genetyczną. Ludzie obawiają się naszych ran, szczególnie źle reagują na to dzieci, którym trzeba tłumaczyć dlaczego ktoś nie podał im ręki...Mieliśmy ostatnio sytuację, że matka porzuciła chore na EB dziecko i zaadoptowała je osoba należąca do naszego stowarzyszenia. Niestety i takie przypadki się zdarzają, nie mówiąc już o spojrzeniach na ulicy, wciąż jeszcze brakuje tolerancji w naszym społeczeństwie...

Symbol motyla, który jest znakiem stowarzyszenia był przypadkiem?

Nie, motyl jest bardzo kruchym stworzeniem, chorzy potrzebują tak jak motyle delikatności, bo każdy dotyk sprawia im ból i nowe rany. Symbol motyla charakteryzuje nas na całym świecie, bo nasze stowarzyszenie jest polską częścią światowej Debry.

Leczenie polega na opatrywaniu ran, spodziewam się, że nie są to zwykłe opatrunki i co za tym idzie pewnie sporo kosztują...

Tak, mamy opatrunki hydrożelowe i w postaci gąbki- silikonowe, oprócz tego stosuje się maści, które pielęgnują rany, bo wyleczyć się jak już wspomniałem ich nie da i wciąż powstają nowe. Miesięczne leczenie opatrunkami kosztuje ok. 2 tys. zł., oczywiście nie dodaję tutaj środków przeciwbólowych, ale niedawno, po wielkichstaraniach udało się sklasyfikować naszą chorobę do tych przewlekłych i jest większa szansa na refundację z Narodowego Funduszu Zdrowia.

Jak można pomóc chorym na EB?

Zaakceptować, nie bać się podać ręki, bo my naprawdę nie zarażamy. 80% chorych stanowią dzieci, tylko 20 % to osoby dorosłe. Dla chorego dziecka taka akceptacja jest najważniejsza, bo ciężko mu zrozumieć niektóre zachowania. Nie ukrywam, że pieniądze też są potrzebne, bo opatrunki jak wcześniej wspomniałem sporo kosztują.

W ubiegły weekend organizowaliście 1. Motylkowy Festiwal Radości to pierwsza tego typu impreza, czy będą kolejne?

Myślę, że tak. Dzieci oderwały się na chwilę od tej bolesnej rzeczywistości i można było zobaczyć w ich oczach radość. Oto nam chodziło. Do tej pory organizowaliśmy szkolenia i warsztaty związane tylko z choroba, tym razem pokazaliśmy, że te dzieci też potrafią się śmiać i bawić. Był to bardzo dobry pomysł i myślę, że motylkowy festiwal stanie się tradycją.

Rozmawiała Dorota Kochman

Środki finansowe dla stowarzyszenia można przekazać na:

ING Bank Śląski o/Katowice ul. Mickiewicza 3, nr konta: 78 1050 1214 1000 0023 0279 1799 za każdą kwotę członkowie stowarzyszenia z góry serdecznie dziękują.

Przeczytaj artykuł: Motylkowy Festiwal

Zobacz fotoreportaż