

Motyłki spotkają się w Harbutowicach

Data publikacji: 13.11.2008 10:56

□

W najbliższy weekend w Harbutowicach zagospozą członkowie Stowarzyszenia Debra, którzy będą bawić się w ramach 1. Motylkowego Festiwalu Radości.

Do stowarzyszenia należą osoby chore na Epidermolysis Bullosa jest to rzadka, nieuleczalna choroba genetyczna, która charakteryzuje się nadwrażliwością skóry. Nawet dotyk powoduje otarcia i pęcherze. Dlatego też motyl, który jest kruchym stworzeniem został symbolem Debry.

15 i 16 listopada członkowie stowarzyszenia przyjadą do Harbutowic, gdzie spędzą dwa dni na wspólnej zabawie. - Do tej pory skupialiśmy się na kongresach i konferencjach, które miały na celu zapoznanie innych z chorobą i szkolenie opiekunów chorych na EB. Teraz chcemy pokazać, że te dzieci tak jak inne potrafią się śmiać i bawić, choć całe ich życie jest pełne bólu - mówi Joanna Michalska, członek Zarządu Stowarzyszenia. Podczas 1. Motylkowego Festiwalu Radości, który odbędzie się w Harbutowicach, w restauracji Mewa wystąpią: Magda Anioł, Dziecięco-Młodzieżowy zespół "Ślązaczek" z Katowic, Śląski zespół Optima, dziecięco młodzieżowe zespoły ze szkół w Łaziskach Górnych, a także młodzież z Zaczarowanej Piosenki, organizowanej przez fundację Anny Dymnej " Mimo wszystko". - Będzie wiele konkursów i zabawy, będziemy się starać o jak największą ilość uśmiechów na twarzach chorych dzieci. Nie zabraknie też szkolenia z zakresu opatrunków, tak aby wzbogacić też wiedzę opiekunów chorych - dodaje Joanna Michalska. Jak mówią organizatorzy Harbutowice zostały wybrane na miejsce spotkania ze względu na swój klimat. - Tam jest cicho i spokojnie. Takiego miejsca właśnie szukaliśmy - opowiada Michalska.

1. Motylkowy Festiwal Radości ma zapoczątkować coroczną formę takich spotkań, aby chorzy, głównie dzieci, chociaż na chwilę mogły zapomnieć od szarej codzienności.

Patronat nad festiwalem objęła znana aktorka Ewa Kutynia, a patronat medialny objął OX.PL Portal Śląska Cieszyńskiego wraz z Gościem Niedzielnym i TV Silesia.

Dorota Kochman