

Motylkowy Festiwal

Data publikacji: 17.11.2008 8:17

□

Cierpienie, ból fizyczny ale i psychiczny – z tym na co dzień muszą zmagać się chorujący na Epidermolysis Bullosa – to rzadka genetyczna choroba skóry. Objawia się ona krwawiącymi ranami na pękającym naskórku i bliznami, które praktycznie się nie goją. Chorzy, co roku spotykają się na kongresach, jednak w miniony weekend w Harbutowicach pod Skoczowem po raz pierwszy spotkały się chore dzieci. **Niestety nie ma lekarstwa na nasze cierpienia** – mówi Przemysław Sobieszczyk prezes Stowarzyszenia "DEBRA – kruchy dotyk"

[POSŁUCHAJ](#)

Zjazd w Harbutowicach odbył się pod nazwą Motylkowego Festiwalu Radości. Nie zabrakło teatru, tańca i muzyki. **Motylki – tak nazywany nasze chore dzieci** – dodaje Sobieszczyk.

[POSŁUCHAJ](#)

Teresa Smarska z Jemielnicy k. Strzelec Opolskich walczy z chorobą u dwójki swoich dzieci. **17 lat temu urodził się mój syn. Urodził się już z tą chorobą** – mówi pani Teresa.

[POSŁUCHAJ](#)

- A te, specjalistyczne są drogie i nie są w żaden sposób refundowane przez państwo. **Choroba to codzienna walka z cierpieniem. Trudno wytłumaczyć dziecku dlaczego ktoś boi się mu podać rękę na powitanie, przecież ona nie zaraża** – dodaje pani Teresa.

[POSŁUCHAJ](#)

Z koncertem dla „motylków” w Harbutowicach wystąpiła m.in. Magda Anioł oraz dzieci i młodzież z Zaczarowanej Piosenki z Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko”

Jan Bacza

Zdjęcie: Patryk Kłoda

[ZOBACZ FOTOREPORTAŻ](#)