

## Spotkanie chorych na „EB” w Piątnicy



Kilkadziesiąt osób wzięło udział w Ogólnopolskim Zjeździe Chorych na EB, który w minioną sobotę odbył się w Piątnicy. Przyjechały osoby od lat zmagające się z tą chorobą, dzieci cierpiące na EB oraz ich opiekunowie.

- Epidermolysis Bullosa, to pęcherzowe oddzielanie się naskórka, choroba genetycznie uwarunkowana, polegająca na dużej wrażliwości na wszelkie urazy, mówi Agnieszka Sobczyńska – Tomaszewska, przewodnicząca Rady Fundacji „EB POLSKA”. – Na skutek urazu powstają pęcherze, uszkodzenia ciągłości naskórka. Obecnie leczy się głównie objawowo – dodaje.



- Ważne jest to, że możemy побыć ze sobą i wymienić się doświadczeniami, powiedziała Karolina Śron, która kilka miesięcy temu uczestniczyła w podobnym spotkaniu w Lubartowie.

- Dla nas to jest ogromne przeżycie ponieważ mamy kontakt z rodzinami osób chorych, zbieramy doświadczenie, informacje – mówi Karolina Śron. Jest to rzadka choroba i nie ma informacji, ani w mediach, ani w internecie. Nie ma też rejestru chorych, na którym nam bardzo zależy – uzupełnia.



Pacjenci z EB borykają się z wieloma problemami w dostępie do optymalnego leczenia. Wskazują przede wszystkim na brak wystarczającego wsparcia ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia, mówi Krzysztof Knapik.

- Z tym jest bardzo ciężko. NFZ nie refunduje niczego oprócz opatrunków. Jeśli chodzi na przykład o naszych sąsiadów w Niemczech, oni tam takie rzeczy typu opaski, bandaże, maści mają za darmo – wyjaśnia.

Epidermolysis Bullosa, to bardzo rzadka choroba. Szacuje się, że w całej Polsce zmaga się z nią około 200 osób.

<http://lomzynskie24.pl/> Autor: Marzena Troć