

Wystarczy dotyk, by sprawić im ogromny ból.



Blisko 90 osób z całej Polski dotkniętych EB- chorobą, która powoduje na skórze bolesne pęcherze i rany- spotkało się dziś w Piątnicy pod Łomżą. EB to bardzo rzadka choroba genetyczna, dlatego chorujący doceniają każdą okazję, kiedy mogą spotkać się i wymienić doświadczenia.

Epidermolysis Bullosa to choroba, w której na skórze powstają nie gojące się rany i pęcherze, bolące przy próbie najlżejszego dotyku. W zaawansowanej postaci choroby, palce zrastają się, uniemożliwiając chorym normalne funkcjonowanie. Dlatego częściej o dotkniętych nią osobach mówi się: Dzieci Hioba- od ilości bólu, jaki muszą znieść każdego dnia.

- W całej Polsce na EB choruje ok. dwustu osób, głównie są to dzieci. Dla nas każda okazja do spotkania jest bardzo cenna: wspieramy się, wymieniamy swoje doświadczenia. To jest najważniejsze, bo najwięcej wiedzy można pozyskać od drugiego rodzica, od osoby, która zmaga się z tymi samymi problemami- tłumaczy Krystyna Kadłubowska, organizatorka konferencji.

Dlatego konferencja zorganizowana w Jędrusiowej Zagrodzie w Piątnicy (której właściciele zgodzili się udostępnić obiekt bezpłatnie) połączona była z nauką zmiany opatrunków, rehabilitacją najmłodszych i warsztatami dotyczącymi

układania właściwej diety, dostarczającej składników odżywczych nawet przy mniejszym apetycie chorego.

Dotknięci EB postanowili też stworzyć książkę, którą chcą wydać w formie papierowej i elektronicznej. Publikacja ma być informatorem o chorobie. Szerzenie informacji będzie też głównym celem powstającej właśnie Fundacji EB Polska.

- To jest bardzo przykre, kiedy ludzie nas się boją, unikają kontaktu. Spotykamy się z tym na ulicy, ale i w przedszkolu czy szkole, chcąc zapisać tam chore dziecko. EB nie można się zarazić, ale świadomość społeczeństwa w tym zakresie jest bardzo niewielka- mówi Monika Wasilewska- Puchacz, prezes Fundacji EB Polska.

<http://www.mylomza.pl>