

Zjazd chorych na EB

Mówią o nich „dzieci Hioba” - od ilości bólu, jaka spotyka je każdego dnia. EB to bardzo rzadka choroba, w której przebiegu cała skóra pokrywa się bolesnymi, pękającymi pęcherzami zamieniającymi w rany. W całej Polsce choruje na nią około dwustu osób, głównie dzieci. Dotknięci EB po raz pierwszy spotkali się w sobotę (10.05.) w Piątnicy pod Łomżą.

Ręce dzieci dotkniętych Epidermolysis Bullosa pokryte są pęcherzami. To nie gojące się rany, które bolą przy próbie najlżejszego dotyku. W zaawansowanej postaci choroby palce zrastają się, uniemożliwiając chorym normalne funkcjonowanie. Rodzice metodą prób i błędów uczą się, jak zajmować się dziećmi, by nie sprawiać im nadmiernego bólu. Jak mówi Maciej Śron, tata chorego Wojtka - Poranki są dłuższe, kiedy trzeba Wojtka zawinąć, zabezpieczyć bandażami i ewentualnie potem uważać na niego, żeby się nie pokaleczył.

Nie istnieje rozbudowana literatura medyczna dotycząca choroby, niewiele są w stanie pomóc lekarze. EB to bardzo rzadka choroba - w Polsce cierpi na nią około dwustu osób, głównie dzieci. Na wcześniejsze badania prenatalne w zasadzie nie ma szans. Jak mówi dr Agnieszka Sobczyńska-Tomaszewska, genetyk - Jeżeli jesteśmy przeciętną rodziną, gdzie nigdy nie było pacjenta z EB, w takiej rodzinie nie wykonuje się takich badań wcześniej. W związku z czym pierwsze dziecko w rodzinie chore na EB jest niespodzianką i zazwyczaj jest takim kubłem zimnej wody, który jest wylewany na daną rodzinę.

Rodzice chorych dzieci korzystają z każdej okazji, by wymienić doświadczenia, dowiedzieć się jak z chorobą radzą sobie inni. W sobotę blisko 90 osób z całej Polski zdecydowało się przyjechać do Piątnicy pod Łomżą na pierwszy w regionie Ogólnopolski Zjazd Chorych na EB. Jak powiedziała Krystyna Kadłubowska, organizatorka konferencji - Dzięki takim spotkaniom się poznajemy i się wspieramy, wymieniamy swoje doświadczenia. To jest najważniejsze, bo najwięcej wiedzy można pozyskać od drugiego rodzica.

EB to choroba przewlekła. Zupełnie wyleczyć jej nie można. Odpowiednią dietą i pielęgnacją można jednak opóźnić jej rozwój. To jednak kosztuje. Zakup samych opatrunków to wydatek nawet tysiąca złotych tygodniowo. Nie wszystkie koszty terapii pokrywa Narodowy Fundusz Zdrowia. Szansą jest pomoc powstającej właśnie Fundacji EB Polska, która oprócz działania edukacyjnego, chce stworzyć platformę wzajemnego wsparcia chorujących, lekarzy i farmakologów. Jak mówi Monika Wasilewska-Puchacz, prezes Fundacji EB Polska - My będziemy chcieli np. nawiązywać współpracę, podpisywać

różnego rodzaju umowy o współpracy z różnymi firmami, które właśnie mają możliwość zapewnienia nam czy opatrunków, będziemy dążyli do tego, żeby uzyskać być może niższe ceny na te opatrunki, większą dostępność tych opatrunków.

Podczas pierwszego spotkania w województwie podlaskim członkowie Fundacji rozpoczęli prace nad przygotowaniem poradnika i informatora, które zostaną wydane w formie książkowej i elektronicznej. Równie ważne co leczenie jest bowiem dotarcie z informacją, że zarazić się od chorego nie można, można za to nauczyć się od niego, jak radzić sobie z przeciwnościami losu.

Źródło: Obiektyw TVP Białystok