



Zuzanna Plewa



Zuzia jest 6-letnią dziewczynką chorą na Epidermolysis Bullosa (EB) czyli pęcherzowe oddzielanie się naskórka. Jest to bardzo rzadka choroba genetyczna charakteryzująca się powstawaniem pęcherzy samoistnie lub po niewielkim urazie mechanicznym. Pęcherze pojawiają się nie tylko na całym ciele lecz również wewnątrz organizmu. W przypadku Zuzi wystąpiły one w przełyku doprowadzając do jego zwężenia. Spowodowało to, że nie

może doustnie przyjmować posiłków konieczne jest założenie gastrostomii. Całe ciało pokryte jest trudno gojącymi się ranami. Konieczne, więc są codzienne zmiany specjalistycznych opatrunków. Jest to bardzo bolesny i czasochłonny proces powtarzający się każdego dnia.

Pomimo swojej choroby Zuzia jest bardzo wesołą i bardzo dzielną dziewczynką. Właśnie jak wszyscy rówieśnicy zaczyna swój pierwszy rok szkolny. Bardzo lubi rysować i malować, choć jest to dla niej utrudnione zadanie. Dzieci chore na EB – „Dzieci Motyle” z uwagi na ich wrażliwą skórę tak jak skrzydła motyla. Dzięki naszemu Koncercowi Charytatywnemu możemy jej pomóc materialnie jak również dodać sił do dalszej walki z chorobą.

Pragnę dodać, że stowarzyszenie Debra jest jedynym w Polsce stowarzyszeniem zajmującym się pomocą dla chorych na **EB**. Założonym przez Przemysława Sobieszczyka. W początkach działalności stowarzyszenia dużym wsparciem była nasza absolwentka Krystyna Bochenek. Ofiarowując naszą pomoc kontynuowalibyśmy rozpoczętą przez nią pracę jej wielkiego serca.

Epidermolysis Bullosa

Czym jest **EB**? Jest to grupa genetycznie uwarunkowanych chorób pęcherzowych skóry charakteryzujących się powstawaniem pęcherzy samoistnie lub po niewielkim urazie mechanicznym. Choroba jest wynikiem nieprawidłowego połączenia naskórka i skóry właściwej. Główne objawy kliniczne związane z EB spowodowane są mechaniczną wrażliwością skóry. Stąd tendencja do powstawania zmian skórnych, do których w pierwszym rzędzie należy zaliczyć pęcherze. Tworzenie się pęcherzy i blizn w okolicach palców dłoni i stóp prowadzi do ich przykurczów i zrostów. Objawy skórne nie są jedyną konsekwencją EB. Zmiany pojawiają się także wewnątrz ciała powodując powstanie pęcherzy, nadżerek, blizn, zrostów prowadzących do przewężeń także i w obrębie przewodu pokarmowego, dróg moczowych, płuc.

Chorobie towarzyszy wiele powikłań: wtórne zakażenia skóry, niedożywienie, anemia, zaburzenia widzenia-uszkodzenie rogówki, próchnica zębów, nowotwory skóry. Opieka nad pacjentem wymaga interdyscyplinarnego zespołu złożonego specjalistów z zakresu dermatologii, chirurgii, gastroenterologii, walki z bólem, fizjoterapeuty, dietetyka, hematologa, psychologa. Niestety w warunkach naszej służby zdrowia jest to w chwili obecnej niedostępne dla tak doświadczonych przez ból i cierpienie – „Dzieci motyli”.

Czy możemy coś zmienić?

Czy ma sens nawet niewielka pomoc?

Niech każdy z nas zadając sobie te pytania wsłucha się w słowa prof. Juliana Aleksandrowicza, który na podobne pytanie odpowiedział: „Ma wielki sens posadzenie jednego drzewa, gdyż obraz naszej planety bez tego jednego posadzonego drzewa jest niepełny”

W dzisiejszych czasach przy ciągłym rozwoju medycyny, nowoczesnych technologii jesteśmy bezradni wobec cierpienia, ale posiadamy jeden lek działający na każde schorzenie – „**Serce otwarte na drugiego człowieka**”. Lek ten można stosować bez recepty.

Dodatkowe informacje www.debra-kd.pl