

Mamusi, nie martw się... czyli FOP na co dzień

Dodany przez Karolina Kępa

poniedziałek, 20 maja 2013 21:10 - Poprawiony poniedziałek, 20 maja 2013 21:45



FOP (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva) jest bardzo rzadką chorobą genetyczną. Szacuje się, że zmagają się z nią średnio jedna osoba na dwa miliony. W Polsce zdiagnozowano jak dotąd 20 osób.

Choroba ta, zwana także ?tajemniczymi skostnieniami? najdotkliwiej uderza w dzieci. Podczas tzw. ?przebłyków? na ciele chorego pojawiają się zmiany, często zaczerwienione i zaognione, którym towarzyszy bardzo silny ból i ogólne złe samopoczucie. Przebłyki te zazwyczaj kończą się skostnieniami w miejscach zmian na ciele, które tak jakby budują drugi szkielet. Powoduje to początkowe trudności w poruszaniu palcami, kończynami, głową. Ostatecznie ? ciało całkowicie sztywnieje, człowiek staje się żywym posągami.



Terapia bólu w przypadku FOP jest bardzo trudna. Choroba odbiera całkowicie sprawność fizyczną, przy czym nie ma wpływu na stan psychiczny. FOP ma charakter postępujący. Przebłyki, czy też inaczej rzuty choroby, mogą być wywołane przez najmniejszy uraz, np. uderzenie się, przewrócenie, rozciągnięcie mięśni, zastrzyk domięśniowy.

Mój synuś, Olivier, cierpi na ten genetyczny koszmar. Obecnie ma sześć lat, a o chorobie dowiedzieliśmy się, gdy miał niespełna trzy latka. Przyznam, że ciężko nam jest, gdy widzi się, jak inne dzieci jeżdżą na rowerach i rolkach, a nasze słoneczko niestety nie może. Olivierek jest bardzo wesołym i żywiołowym chłopcem. Uczęszcza do szkoły tak, jak jego rówieśnicy, jednak troszkę się od nich różni, co sam zaczyna spostrzegać. Nie może sięgnąć po zabawki, które znajdują się nad nim, nie zawiąże sam sznurówek, nie założy skarpetek, nie potrafi się też przeżegnać na lekcji religii. Wszystko to spowodowane jest skostnieniami, które już ma w biodrach, palcach dłoni i barkach.

Mamusiu, nie martw się... czyli FOP na co dzień

Dodany przez Karolina Kępa

poniedziałek, 20 maja 2013 21:10 - Poprawiony poniedziałek, 20 maja 2013 21:45

