

Co to jest FOP?

Podręcznik dla dzieci i młodzieży

Poradnik dla dzieci został napisany przez Sarah Steele i jej matkę Marylin Hair. Fragmentami o przebiegu swojej choroby opowiada sama Sarah Steele, co zostało przytoczone w narracji pierwszoosobowej.

Książka ta jest polecana dzieciom w wieku od 8. do 12. roku życia. Dzieci młodsze mogą z niej korzystać pod nadzorem rodziców.

Jeśliby policzyć ile razy w książce użyto słów: *prawdopodobnie, zazwyczaj, czasami, niektórzy, wydaje się, może, być może*, to *prawdopodobnie* zostały wykorzystane po stokroć razy.

To dlatego, że każda osoba zmagająca się z FOP jest inna i niepowtarzalna. Rzuty choroby, zwane potocznie „przebłyskami” również nie wyglądają tak samo u wszystkich chorych.

U niektórych ludzi chorujących na FOP, powstaje więcej kości dodatkowych niż u innych.

Jednak pomimo tych odmierności osoby z fibrodysplazją łączy wiele wspólnego...

Autorki Poradnika dla dzieci mają nadzieję, że znajdą w nim Państwo odpowiedzi na niektóre pytania związane z przebiegiem FOP, jak również da on rozeznanie gdzie szukać pomocy w razie potrzeby oraz podpowie jak przystosować się do życia z tą tajemniczą chorobą.

Co to jest FOP?

FOP to skrót pochodzący od łacińskiej nazwy choroby:

Fibrodysplasia Osificans Progresiva, który jest dość skomplikowany by go zapamiętać. Po polsku FOP określa się jako postępujące kostnienie mięśni.

FOP jest chorobą polegającą na powstawaniu kości dodatkowych w organizmie człowieka, ale musisz wiedzieć, że pojawiają się one poza szkieletem, czyli tam, gdzie ich być nie powinno.

Kości powstałe w przebiegu FOP są identyczne w budowie jak pozostałe kości tworzące „rusztowanie” naszego organizmu, ale tworzą się w niewłaściwych miejscach, np. mięśniach pleców, barków, ramion i nóg. Ponadto mogą zaatakować wytwory tzw. tkanki łącznej, do których należą więzadła i ścięgna, przyczepiające mięśnie do kości. Pojawienie się kości w innych częściach ciała powoduje utrudnienia w poruszaniu się. Można powiedzieć, że w organizmie „rośnie” drugi szkielet wraz z tym, z którym człowiek się urodził.

Dlaczego mam FOP?

Dzięki badaniom wiadomo już, że urodziłeś się z FOP. Jeżeli Twoja mama lub tata chorowali na FOP, odziedziczyłeś ją od nich. Jeśli byli zdrowi, wówczas Twoja choroba to wynik nieprzewidywalności natury. Naukowcy określają to mianem mutacji. Tak więc doszło do niej, zanim się urodziłeś.

FOP jest chorobą genetyczną.

(Poznajesz bardzo dużo nowych słów, ucząc się swojej choroby)

Każdy żyjący organizm posiada w swoich komórkach zestaw informacji, zwany DNA. Pracę DNA można porównać do pracy oprogramowania komputerowego. Oprogramowanie komputera dyktuje komputerowi, co ten ma wykonać i w jaki sposób ma pracować. Zatem DNA to takie specjalne oprogramowanie organizmu, które daje mu instrukcje, jak ma funkcjonować. Instrukcje opisujące funkcjonowanie organizmu zapisane są w genach.

Istnieją geny warunkujące (wpływające na) wystąpienie określonych cech w organizmie. Dzięki nim obserwujemy zmienność wśród ludzi (każdy człowiek jest inny) np. jedni mają **niebieski** kolor oczu, a inni **brązowy**.

Inne geny decydują m.in. o kolorze włosów, wzroście i budowie ciała. Jeżeli masz FOP, wówczas jeden gen w Twoim niepowtarzalnym DNA wysyła informacje o tym, by wytworzyć w mięśniach dodatkowe kości.

Dlaczego więc ja mam FOP?

Komórki jajowe (jajeczka) Twojej matki i plemniki Twojego ojca połączyły się i w ten sposób powstało nowe istnienie ludzkie, czyli Ty.

DNA Twojej matki znajdowało się w jajeczku, a DNA ojca w plemnikach.

Te dwa zestawy DNA odziedziczyłeś Ty!

Właśnie dzięki DNA masz w sobie pewne cechy zarówno od ojca, jak i matki (W pewnym sensie jesteś do nich podobny). Jeżeli żadne z Twoich rodziców nie ma FOP, wówczas jeden małeńki fragment DNA uległ zmianie, czyli mutacji. Twoja choroba może być wynikiem mutacji lub zmienionego DNA, które odziedziczyłeś od któregoś z rodziców. Tak właśnie się stało. Nikt temu nie jest winien.

Jeżeli Twoja choroba to wynik mutacji, to możesz być prawie pewny, że Twoi bracia i siostry nie zachorują na FOP.

Ponadto warto byś wiedział, że FOP nie jest chorobą zakaźną, więc nikt nią się nie zarazi od Ciebie.

Jak FOP zmienia Twoje ciało?

FOP ze swojej natury „daje” Ci drugi szkielet.

Kiedy się rodzisz, Twoje duże palce u stóp mogą już na początku podpowiedzieć lekarzom, że masz FOP. Wtedy duży palec u każdej ze stóp często jest krótszy i skierowany częścią z paznokciem do pozostałych czterech palców stóp.

Twoi rodzice i lekarze mogli zauważyć zmiany w kształcie Twoich palców już przy Twoim urodzeniu, ale bardzo prawdopodobne, że jeszcze wtedy nawet nie przypuszczali, że możesz być chory na FOP. Niektórzy ludzie chorujący na fibrodysplazję mogą mieć także skrócone kciuki u rąk.

W chwili narodzin jeszcze nie masz w mięśniach dodatkowych kości. Zaczynają się one pojawiać wówczas, gdy Twój organizm rośnie. Zazwyczaj dodatkowe kości tworzą się najpierw w obrębie szyi i pleców (kręgosłup) oraz ramion. Później mogą pojawić się w Twoich biodrach, łokciach, kolanach i szczęce.

W mięśniach tworzących serce, ściany żołądka i jelit, czy też przeponie (mięsień znajdujący się na dnie klatki piersiowej, pozwalający Ci oddychać), mięśniach twarzy i oczu, nie dochodzi do powstawania nowych kości.

Jednym z większych problemów jest ryzyko, że dodatkowa kość może wytworzyć się w stawach. Stawy są miejscem, w którym „spotykają” się dwie kości i mogą się poruszać np. zginać, prostować, „krążyć”. Przykładowymi stawami są nasze barki, łokcie, biodra i kolana

Jeżeli w przebiegu FOP kość wytworzyła się w barkach, wówczas możesz mieć trudności z unoszeniem ramion, ponieważ kości te „blokują” ruch w stawach. Pojawienie się kości w kolanie nie pozwala go zginać i może doprowadzić do tego, że będziesz utykał.

U chorych na FOP kości dodatkowe mogą się rozwijać w każdym wieku i za każdym razem w innej części ciała.

Moje łokcie były pierwszymi stawami zaatakowanymi przez FOP. Kiedy miałam rok, moje łokcie zostały usztywnione tak, że nie mogłam „otwierać” i „zamykać” swoich ramion. Ale znałam człowieka chorego na FOP, który żył i wzrastał przez długi czas. Potrafił poruszać swoimi łokciami zupełnie tak samo, jak osoba niechorująca na FOP.

Pojawienie się skostnień w stawach może spowodować, że ludzie chorzy na FOP nieruchomieją i tkwią cały czas w najróżniejszych pozycjach.

Na przykład moje łokcie są „zamknięte”, dlatego więc moje ręce trzymam w niewielkiej odległości od klatki piersiowej. Pewnej dziewczynce, stawy łokciowe zastygły w pozycji „otwartej”. Jej ręce spoczywają skierowane prosto w dół, ułożone wzdłuż ciała.

Niektóre osoby z FOP mają więcej kości w swoim ciele i więcej unieruchomionych stawów niż inni chorzy. Nikt nie wie dlaczego akurat tak się dzieje.

Kości dodatkowe mogą rosnąć też w mięśniach położonych dalej od stawów. Wyglądają wtedy jak grudki (guzki) trochę uwypuklające się pod skórą. Pojawiają się zazwyczaj na plecach i głowie.

Grudki te to nic innego jak kości, które wyrosły w niewłaściwym miejscu. Niestety nie znikają, ale mogą zmieniać swoją wielkość i kształt, więc czasami wydają się być mniejsze.

Czy FOP boli?

FOP nie boli przez cały czas. Ból występuje podczas uaktywnienia się choroby, czyli jej rzutu („przebłysku”). Tworzy się wtedy nowa kość. Odbywa się to zwykle w jednym miejscu – założmy, że w ramieniu.

Możesz wtedy zaobserwować pewne zmiany, jak np. obrzęk (guz) pod skórą o wielkości monety lub osiagający duże rozmiary jak cała powierzchnia Twojego ramienia. Zmiany te często pieką i są gorące. Mogą boleć jeśli się je dotyka lub podczas poruszania ramionami. *Uważam że bardziej komfortowo jest wtedy ograniczyć poruszanie się. Podczas rzutu FOP spędzam czas w moim fotelu beenbag (worek do siedzenia wypełniony maleńkimi kuleczkami) i w łóżku.* Ból związany z „przebłyskiem” może trwać kilka dni lub dłużej. Zmiana (grudka) później się zmniejsza i zazwyczaj przestaje boleć.

Całkowite wytworzenie kości trwa parę tygodni lub miesięcy, co możesz odczuwać jako obecność twardego guzka. Istnieje też ryzyko, że nie będziesz już w stanie wykonywać ruchów swoimi stawami, tak jak wcześniej. Jeszcze nie wynaleziono żadnego lekarstwa, które by zatrzymało rzut FOP, ale są leki zapobiegające silnym bólom i takie, które zmniejszają ból. Porozmawiaj o tym ze swoimi rodzicami i lekarzem. Oni pomogą Ci wybrać odpowiedni lek, który poprawi Twój komfort.

Czasami ludzie chorujący na FOP zastanawiają się, czy pogoda ma wpływ na ich objawy. Czy ból jest większy podczas deszczowych dni lub gdy jest zimno na zewnątrz?

Niektóre choroby sprawiają dużo cierpienia, co uzależnione jest od temperatury otoczenia, ale nie dotyczy to FOP. Ludzie z FOP zazwyczaj wolą ciepłą, słoneczną pogodę, tak jak każdy inny człowiek. Zimna i deszczowa aura nie wpływa na zwiększenie bólu i dyskomfortu.

Czy będzie jeszcze gorzej?

Tak, niestety, z FOP będzie gorzej...

Litera „P” w „FOP” oznacza „progressiva” . Oznacza to, że choroba postępuje w ciągu Twojego wzrastania i Twój stan się pogorszy. Kości dodatkowe utworzone w Twoim organizmie nie znikają i większość z tych kości powiększa się wraz z Twoim wiekiem (gdy rośniesz, rośnie także Twój szkielet, ale też kości wytworzone w nieodpowiednich miejscach), więc coraz trudniej i trudniej będzie Ci się poruszać.

Istnieje jednak kilka ważnych zasad, których przestrzeganie może uchronić Cię od szybkiego postępu FOP.

FOP uaktywnia się w tych miejscach na Twoim ciele, gdzie doszło do jakiegokolwiek urazu. Mówiąc „uraz” trzeba mieć na myśli zranienia, upadki, uderzenia, siniaki, operacje chirurgiczne i zastrzyki.

FOP to dziwaczna choroba. Czasami nowe kości wytwarzają się na skutek naprawdę małego urazu, a czasem po poważnym zranieniu (lub operacji) nowa kość nie pojawia się wcale. Znane są też sytuacje, że nawet nie raniąc się, nieprawidłowe kości i tak się zaczynają tworzyć.

Postaraj się zapamiętać, że zaostrzenie choroby nie dzieje się z Twojej winy.

Nie masz wpływu na rozpoczęcie i zakończenie objawów FOP. Ponieważ nic nie można zrobić, aby zatrzymać wzrastanie nowych kości, postaraj się nie odmawiać sobie dobrej zabawy i nowych doświadczeń, tylko dlatego, że boisz się skaleczyć. FOP stanowi część Ciebie. Jednak nie możesz pozwolić, by na dobre zawładnęła Twoim życiem!

Co mogę zrobić, aby FOP szybko nie postępowało?

Nie bój się, to są naprawdę drobiazgi. Istnieją pewne aktywności, których z pewnością nie powinieneś podejmować, bo możesz upaść i się skaleczyć. Są to np. bieganie, jazda na łyżwach, czy na dwukołowym rowerze.

Chodząc po schodach musisz pamiętać o trzymaniu się poręczy.

Operacja chirurgiczna to również uraz dla Twojego ciała i nie jest dobrym pomysłem. Usuwanie nieprawidłowo umiejscowionych kości w przebiegu FOP jest nieskuteczne. Kości te rozwiną się ponownie.

Jeżeli masz zapalenie wyrostka robaczkowego lub inną chorobę stwarzającą niebezpieczeństwo dla Ciebie, operacja w takim przypadku jest potrzebna, ponieważ może się to skończyć o wiele gorzej niż rzut FOP. Zdarza się, że operacja powoduje „przebłysk” lub też nie wywoła go wcale. Nie jest dobrym pomysłem wykonywanie operacji wtedy, gdy jej nie potrzeba lub w celu usuwania powstałych skostnień.

Zastrzyki wywołują uraz i otrzymywanie ich może skutkować pojawieniem się kolejnej kości. Chorzy na FOP nie powinni mieć zlecanych zastrzyków do mięśni, czyli wstrzyknięć domięśniowych (iniekcji IM). Należy tu zwrócić też uwagę na szczepionki, które podawane są dzieciom za pomocą właśnie takiego wstrzyknięcia. Przykładem jest szczepionka DTP (przeciwko błonicy, tężcowi i krztuścowi) i WZW typu B (żółtaczką typu B) oraz szczepienia przeciw grypie.

Niektóre zastrzyki (i szczepionki) mogą być podawane pod skórę.

Taki zastrzyk nosi nazwę wstrzyknięcia podskórnego i może być wykonywany u chorych na FOP. *Ja podskórnie otrzymałam dwie dawki szczepienia przeciw odrze, śwince i różyczce (MMR).*

Wtedy, gdy w miejscu mojego zamieszkania ludzie chorowali na odrę, lekarz stwierdził, że lepiej byłoby dla mnie gdybym się zaszczepiła niż zachorowała na odrę.

Chorzy na FOP nie mogą mieć wykonywanych wstrzyknięć znieczulających w buzi.

Wstrzyknięcie znieczulające jakie wykonują lekarze dentyści, może sprawić, że następna kość utworzy się w szczęcie, co skutkuje jej zablokowaniem. Wtedy nie dałbyś rady otworzyć buzi lub gryźć pokarmu. Dentysta może rozsmarować lek na dziąśle lub wykonać swoje zadanie z pomocą doświadczonego lekarza anestezjologa. Jeżeli Twój ząb musi zostać zaplombowany, wówczas nie ma problemu – nie wywoła to zaostrzenia FOP.

Jeżeli musisz oddać krew do badań lub otrzymać zastrzyk dożylny (IV), pielęgniarka lub lekarz musi uważać, by podczas nakłucia żyły nie uszkodzić mięśnia igłą. Końcówka igły ma się znajdować w żyłę, a nie w mięśniu. Niezwykle rzadko zdarzają się takie urazy.

Nikt nie powinien trzymać Cię za ręce oraz nogi i próbować rozciągać ich mięśni.

Oczywiście możesz rozciągać swoje mięśnie, przesuając ręce i nogi tak wysoko lub tak szeroko, na ile pozwala Ci Twój organizm.

Żadna inna osoba nie powinna unieruchamiać Twojego ciała i próbować go rozciągać w sposób uniemożliwiający Ci poruszanie.

Aktywne rozciąganie, kiedy Ty sam naciągasz swoje mięśnie w miarę możliwości, jest dla Ciebie dobre. Biernie naciąganie przez kogoś, ponad Twoje siły, czyli więcej niż Ty sam możesz, jest złe i doprowadza do uszkodzenia mięśnia. W miejscu takiego urazu często zaczyna tworzyć się nowa kość.

Co może pomóc w przypadku FOP?

Dobłą zasadą, jaką powinieneś się kierować jeśli masz FOP, jest Twoja wygoda i komfort. Gdy przeniesienie jakiegoś przedmiotu w określony sposób lub któraś pozycja sprawia Ci ból, powinieneś ich unikać.

Twoje ciało podpowiada Ci właśnie, aby tak nie robić, ponieważ jest to szkodliwe dla Ciebie.

Jedną z pomocnych czynności, dzięki którym można spowolnić przebieg FOP, jest właściwa pielęgnacja zębów:

- postaraj się nie mieć żadnych ubytków w uzębieniu; myj zęby codziennie i ostrożnie używaj nici dentystycznej; w razie potrzeby myj zęby po każdym posiłku,
- unikaj słodczy, lepkieli potraw, sody pomiędzy posiłkami, ponieważ mogą one przyspieszyć psucie się zębów; gdy zjadasz jakąś przekąskę lub słodczy, pamiętaj by zaraz po tym wyszczotkować zęby,
- płucz buzię łagodnymi płynami do higieny jamy ustnej – usuwają one płytkę nazębną, przez którą psują się zęby i korzystaj z zabiegów fluoryzacji zębów, aby utrzymać je zdrowe tak długo jak tylko się da,
- zapytaj swojego dentystę, jak powinieneś dbać o swoje zęby i nie zapominaj o tym, by iść do niego na kontrolę dwa razy w roku.

Czasami ludzie z FOP nie mogą otworzyć swoich ust, ale większość z nich nadal może spożywać posiłki. Wystarczy, że są one pokrojone na mniejsze kawałki np. mięso, kasze, chleb i gotowane warzywa. Wskazana jest też miękka żywność, jak makaron i tłuczone ziemniaki.

Czy powinienem pić mleko?

Powszechnie wiadomo, że wapń znajdujący się w mleku pomaga budować kości. Zatem nie pijąc mleka zatrzyma się FOP? Nie. To nie wapń odpowiada za tworzenie się kości w przebiegu fibrodysplazji. To wina DNA, o czym już czytałeś. Twoje ciało potrzebuje wapnia dla pozostałych kości, abyś mógł rosnąć i pozostać zdrowy. Nie potrzebujesz więcej wapnia, ponieważ masz FOP, ale powinieneś pić dwie, trzy szklanki mleka każdego dnia.

Niektóre osoby chorujące na FOP mają problemy ze słuchem, co nazywa się przewodzeniową utratą słuchu. Nie doprowadza to do całkowitej głuchoty. Zastosowanie aparatu słuchowego powinno rozwiązać problem.

Istnieje wiele udogodnień i urządzeń ułatwiających życie codzienne. Za pomocą wysięgnika można przybliżyć lub przyciągnąć jakiś przedmiot do siebie. Aby pozbierać rzeczy z podłogi, warto użyć specjalnego chwytaka.

W szkole, uwagę nauczyciela można zwrócić np. podnosząc chorągiewkę lub plakietkę, zamiast ręki.

Do pisania na klawiaturze możesz używać gumki do mazania znajdującej się na końcówce ołówka lub drewnianego patyczka. Przybory takie jak widelce i łyżki, grzebienie i szczotki do włosów można nieco zmienić, przedłużając im rączki.

Gąbki na długich uchwytach, ręczna główka prysznicowa, ławka w kabinie prysznicowej lub krzesło kąpielowe w wannie mogą być pomocne podczas kąpieli.

Od zawsze śpię na łóżku wodnym. Wywiera ono o wiele mniejszy ucisk na ciało niż inne materace.

Jest to jedynie kilka sugestii, mogących uczynić codzienność łatwiejszą. Istnieje bardzo dużo firm produkujących udogodnienia dla osób chorych i inne przyteczne sprzęty. Ty również możesz wymyślać jeszcze inne opcje, które odciążą Ciebie i posłużą innym.

Czy chorując na FOP mogę chodzić do szkoły?

Oczywiście, że możesz. Przecież wszyscy chodzą do szkoły.

Dzieci z FOP są zdolne do uczenia się w regularnej klasie, w zwykłej szkole.

W Stanach Zjednoczonych istnieje przepis prawny promujący „środowisko bez barier”, z którego wynika, że dzieci chorujące na fibrodysplazję powinny się uczyć w normalnej szkole. Rząd USA wymaga od szkół przystosowania ich warunków do potrzeb dzieci niepełnosprawnych ruchowo. Publiczne szkoły muszą znaleźć taki sposób, by umożliwić edukację wszystkim dzieciom.

Ja mam pomocnicę (asystentkę) w szkole. Jest to dorosła kobieta, która przebywa ze mną cały czas. Moja asystentka spotyka się ze mną, gdy przyjeżdżam busem do szkoły i odprowadza mnie do klasy. Przynosi mi książki, gdy ich potrzebuję i ustawia na moim stoliku, więc mogę je swobodnie przeglądać. Przekładam strony za pomocą drewnianego kołka. Jeśli podczas pisania wypracowań zmęczy mi się ręka, dyktuję je asystentce, która je zapisuje. Ona towarzyszy mi również w halach i na stołówce, chroniąc przed tym, aby nikt na mnie nie wpadł.

Mam trochę sprzętu adaptacyjnego, jak biurko z regulowanym skośnie blatem. Obiad kładę na stojaku muzycznym, więc mogę go wtedy dosięgnąć. Jeżeli poruszam się po budynkach, używam mojego wózka inwalidzkiego. Szkoła jest jednym z moich ulubionych miejsc.

Czy ktoś inny oprócz mnie choruje na FOP?

FOP jest bardzo rzadką chorobą. Szacuje się, że dotyczy około 3300 osób na całym świecie, albo 1 na każde 2 miliony ludzi.

Jeśli stadion piłkarski pomieści 100 000 kibiców, musiałbyś wypełnić 20 takich stadionów, zanim byś spotkał osobę chorą na fibrodysplazję.

FOP to bardzo rzadka choroba, a to oznacza, że prawdopodobnie nikt inny w Twojej szkole lub całym mieście, w którym żyjesz, nie choruje na FOP. Może się okazać, że jesteś jedyną osobą z FOP, która idzie do lekarza. Twoi nauczyciele i znajomi mogli nigdy nie słyszeć o fibrodysplazji. Czasem Twoja rodzina i Ty będziecie musieli wyjaśnić komuś co to jest FOP, co może sprawić, iż poczujesz się, jakbyś był z tym na prawdę sam.

Nie wspominając o tym, że już samo uczenie się o FOP brzmi bardzo przerażająco. Są jednak ludzie, z którymi można porozmawiać na temat choroby, a nawet się z nimi spotkać.

Możesz się dzielić swoimi odczuciami o FOP z ludźmi znającymi temat. Warto korzystać z ich pomocy i poprosić o rady, jak ułatwić sobie życie z fibrodysplazją.

Co jest najgorsze w FOP?

To, co jest trudnością u jednych, u drugich być nie musi. Czyli np. dla pewnych osób ograniczenie aktywności np. bieganie, skakanie, gra w piłkę i ćwiczenia gimnastyczne budzi złość i smutek, a dla innych nie stanowi to najmniejszego problemu.

- Wiedza na temat tego, że już nigdy nie będzie lepiej, może być trudnością.
- Posiadanie choroby tak rzadkiej, o której prawie nikt nie słyszał, również dla niektórych jest najgorszym problemem.
- Sztywność i ograniczenie ruchów też jest ogromną trudnością, podobnie jak odczuwany ból.

Każda osoba na świecie boryka się czasem z jakimiś problemami w swoim życiu. Mogą to być problemy ze zdrowiem, problemy rodzinne lub jakieś inne trudności.

Receptą na szczęśliwsze życie jest niedopuszczenie do tego, aby doświadczana trudność stała się tak ważna, że zapominasz o wszelkich pozytywnych stronach życia.

Czy jest coś dobrego w FOP?

Doświadczenia uczą i rozwijają ludzi. Choć nie wybrałaś sobie FOP, Twój świat i tak zmieni swój kształt i nawet zostanie wzmocniony przez doświadczenia wynikające z FOP.

Wiele pozytywnych zdarzeń przytrafiło mi się dzięki FOP. Nawiązałam przyjaźnie z ludźmi z całych Stanów Zjednoczonych i ze świata dzięki Międzynarodowemu Stowarzyszeniu Chorych na FOP (International FOP Association, IFOPA).

Moja rodzina przyjechała poznać moich przyjaciół w IFOPA. W 1993r. byliśmy na zlocie IFOPA w Nashville, stan Tennessee.

W 1994r. pojechałam na spotkanie do Disneylandu. Byłam także na Sympozjum Naukowym o FOP w Filadelfii i widziałam się z doktorem Kaplanem i doktorem Zasloffem.

Gdy byłam w Filadelfii dowiedziałam się trochę o jej historii. W czwartej klasie musiałam zrobić prasówkę z artykułów w gazecie. Każdy z mojej klasy wybrał gazetę lokalną, a ja wykorzystałam gazetę Philadelphia Inquire (amerykańska gazeta ukazująca się siedem dni w tygodniu, 11. pod względem nakładu w USA). Ta gazeta została ufundowana przez Benjamina Franklina!

Ponieważ mam FOP, jestem pod specjalną opieką i dzięki temu czuję się dobrze.

W szkole mam kilka specjalnych udogodnień, jak sala gimnastyczna dzielona zaledwie z czwórka dzieci. Być może dlatego, że korzystam z wózka inwalidzkiego, jestem rozpoznawana przez innych. Wielu ludzi zna moje imię, podczas gdy ja ich nie znam. Kilkoro dzieci z FOP nawet było opisanych w gazecie i przedstawionych w telewizji.

Jestem „zaprawiona” w chodzeniu do lekarza i przebywaniu w szpitalach. Nie jest to aż tak straszne, ponieważ jestem tam bardzo często. Nauczyłam się wielu słów, których nie znają inne dzieci, np.

genetyczny, goniometr, leczenie fizykalne i Fibrodysplasia Ossificans Progressiva.

Posiadanie FOP sprawiło, że lepiej rozumiem innych chorych i niepełnosprawnych. Nie boję się rozmawiać z kimś, kto jeździ na wózku inwalidzkim.

Wydaje się, że FOP sprawił, iż jestem bardziej dojrzała jak na swój wiek. Kiedy byłam w pierwszej klasie, moja wychowawczyni powiedziała to innym dzieciom, a moje poczucie własnej wartości i szacunek do własnego ja wtedy znacznie wzrosło. Miała na myśli to, że dobrze wiedziałam kim jestem i że siebie akceptowałam. Być może tak samo jak Ty. Dzieci chorujące na FOP mają też wiele doświadczeń i przemyśleń, których brakuje zdrowym dzieciom.

Jak mam odpowiadać na pytania ludzi?

Możesz powiedzieć ludziom, że chorujesz na FOP, a jest to taki stan, który polega to na tworzeniu się kości w miejscach, gdzie one nie powinny rosnąć.

Możesz powiedzieć, że Twoje ramię się nie rusza, ponieważ stoi mu na przeszkodzie dodatkowa kość, która w nim wyrosła.

Jeśli ktoś stwierdzi, że nigdy o tym nie słyszał, możesz mu powiedzieć, że FOP jest bardzo rzadką chorobą. Warto też go poinformować, że się z nią urodziłeś.

Twoi rówieśnicy i nauczyciele mogą mieć wiele pytań do Ciebie. Skoro nigdy nie słyszeli o FOP, chcą się o niej czegoś dowiedzieć.

Możesz jednak nie mieć ochoty na wyjaśnienia.

Wszystko w porządku, jeżeli nie chcesz opowiadać komuś o FOP. Jeśli ktoś zada Ci pytanie o chorobę, możesz krótko odpowiedzieć np.: „Moje ramiona są unieruchomione”, „Nie mogę poruszać ramionami”, „Taki jest mój stan zdrowia”, „Jestem chory”.

Ludzie nie chcą Cię zawstydzić lub skrzywdzić, kiedy zadają pytania, ale jeśli czujesz się wtedy niekomfortowo, wcale nie musisz z nimi rozmawiać.

Kogo jeszcze interesuje FOP?

Istnieje grupa wsparcia dla osób chorujących na FOP. Jest to Międzynarodowe Stowarzyszenie Chorych na FOP. IFOPA łączy 500 ludzi chorych na fibrodysplazję z 55 krajów świata. Stowarzyszenie wydaje też gazetę *FOP Connection*.

FOP Connection zawiera historie życia ludzi z fibrodysplazją, aktualny stan wiedzy medycznej na temat choroby, a także rady o tym, jak ułatwić sobie życie.

IFOPA zostało założone przez Jannie Peeper w 1988r., ponieważ jako mała dziewczynka nie знаła nikogo z FOP, a chciała kontaktować się z innymi chorymi i pisać z nimi.

Jej pomysł na przyjacielską korespondencję zmienił się w międzynarodową organizację.

Kilkoro lekarzy, jak doktor Frederick Kaplan i doktor Michael Zasloff z Filadelfii oraz doktor J. Michael Connor z Glasgow w Szkocji, przebadano już wielu chorych na FOP.

Twój lekarz może do nich zawsze zadzwonić i zwrócić się o pomoc.

W 1992r. w Filadelfii, w stanie Pensylwania, powstało laboratorium. Jego misją jest poznanie i zrozumienie FOP, znalezienie jej przyczyn oraz lekarstwa na chorobę.

W laboratorium pracuje sam doktor Kaplan i doktor Eileen Shore wraz z innymi naukowcami i studentami medycyny (przyszłymi lekarzami). Badają oni krew, mięśnie i tkanki ludzi chorujących na FOP i starają się dowiedzieć, co sprawia, że ich organizmy różnią się od organizmów ludzi nie mających FOP.

Naukowcy dokonują każdego roku bardzo ważnych odkryć. Mamy nadzieję, że już wkrótce zrozumiemy, co jest przyczyną FOP i znajdziemy lekarstwo, które ją zatrzyma.