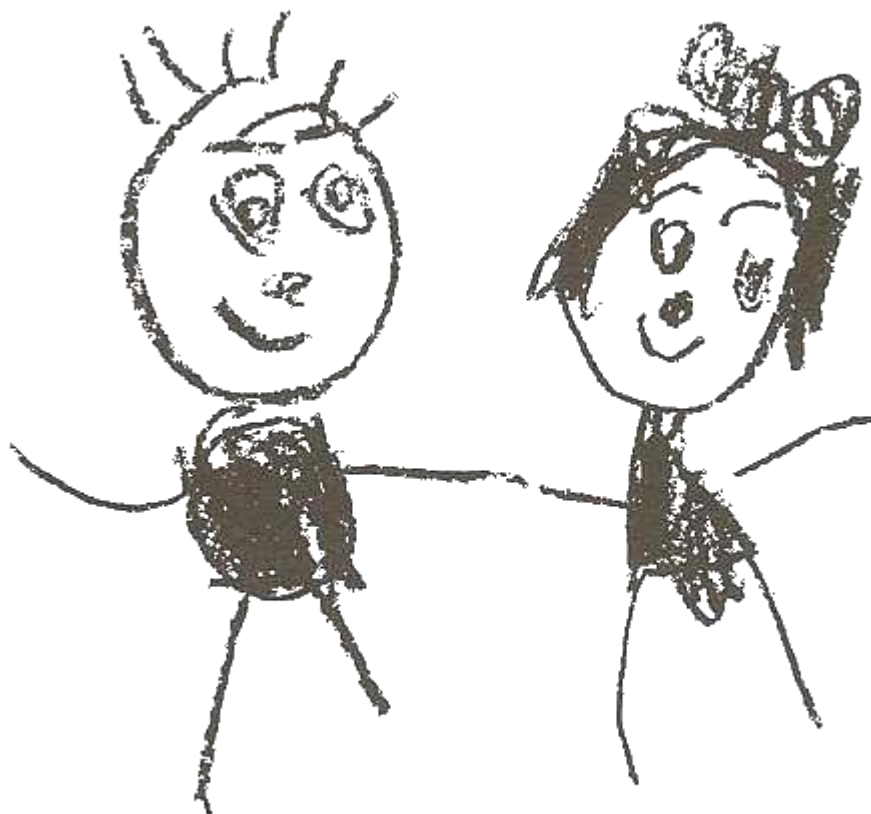


CO TO JEST FOP?
PYTANIA I ODPOWIEDZI DLA DZIECI



Laura Rossano, 5 lat

SARAH STEELE I MARILYN HAIR
OPOWIADANIA I ILUSTRACJE WYKONANE PRZEZ DZIECI Z FOP

CO TO JEST FOP?
PYTANIA I ODPOWIEDZI DLA DZIECI

SARAH STEELE I MARILYN HAIR
OKŁADKA: ILUSTRACJA LAURY ROSSANO

OPOWIADANIA I ILUSTRACJE WYKONANE PRZEZ DZIECI Z FOP

Przekład: Monika Podraza

© International FOP Association 1995

Zalecane dla dzieci w wieku 8–12 lat
Dla młodszych dzieci pod nadzorem dorosłych

Tytuł oryginału: *What is FOP? Questions and Answers for the Children*

Przekład: *Monika Podraza* / mspodraza@gmail.com

Korekta: *Anna Pańczyk*

Pomoc graficzna: *Wiesław Antczak*

Wykonanie przekładu przewodnika *Co to jest FOP? Pytania i odpowiedzi dla dzieci*, było możliwe, dzięki współpracy International Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Association (IFOPA) z Joanną Gierz (jg@message.pl) – członkiem IFOPA mieszkającym w Polsce.

Specjalne podziękowania dla Sharon Kantanie oraz Rachel Wagman za pierwszy szkic, doktora Freda Kaplana za pomysł stworzenia książki dla dzieci z FOP oraz za redakcję merytoryczną, jak również dla Richarda i Jonathana Steele za ich wsparcie, zachętę i wskazówki redakcyjne.

– Sarah Steele i Marilyn Hair

Spis treści

1. Co to jest FOP?.....	6
2. Jak zachorowałam na FOP?.....	7
3. Jaki wpływ na moje ciało ma FOP?	7
4. Czy FOP boli?	8
5. Czy mi się pogorszy? Co wpływa na pogorszenie się FOP?.....	8
6. Czy jest coś, co może pomóc przy FOP?	10
DZIEŃ Z MOJEGO ŻYCIA Marin Wallace	11
7. Czy mogę pójść do szkoły?	12
UCZENNICA O SPECJALNYCH POTRZEBACH Stacie Miller	13
8. Jakie hobby mogłabym polubić?	14
9. Co mogę robić, kiedy dorosnę?	15
MOJA HISTORIA Adam Bigras	15
10. Kto jeszcze ma FOP?.....	16
MOJE ŻYCZENIE DLA ŚWIATA Sarah Steele.....	17
11. Co w FOP jest najgorsze?.....	17
JEDNO ŻYCZENIE Brian Harwell	17
12. Czy jest cokolwiek dobrego w FOP?	18
AKROSTYCH Sarah Steele	18
MOJE ŻYCIE Ashley Kurpiel	19
13. Co mam odpowiadać, kiedy ludzie zadają mi pytania?.....	19
14. Kto jeszcze troszczy się o FOP?.....	20
PS.....	20
Glosariusz (definicje słów, których możesz nie znać)	21
O autorach.....	23

„Ja” w książce to głos Sarah Steele.

1. Co to jest FOP?

FOP to skrót od Fibrodysplasia Ossificans Progressiva i jest to nazwa bardzo trudna do zapamiętania. FOP to choroba, a dokładniej zapalenie, które sprawia, że w Twoim ciele rośnie dodatkowa kość. Takie kości są całkiem zwyczajnymi kośćmi. Tyle tylko, że wyrastają w nieodpowiednich miejscach. Mogą wyrosnąć w Twoich mięśniach, czyli na przykład: w plecach, ramionach, rękach czy nogach. Mogą również wyrastać w tak zwanej „tkance łącznej”, która Twoje mięśnie łączy z kośćmi. FOP sprawia, że nowopowstałe kości poruszają się z trudnością. Można nawet powiedzieć, że powoli rozwija się drugi szkielet, nazwijmy go szkieletem FOP, równocześnie ze szkieletem, z którym się urodziłaś.



Tiffany Linker, 5 lat

2. Jak zachorowałam na FOP?

Już się z nią urodziłaś. Jeżeli Twoja mama albo tata również mają FOP, to masz ją po nich. A gdy Twoi rodzice nie mają FOP, to był to przypadek natury. Naukowcy mówią o tym **mutacja**. Ale chwileczkę, wyprzedzam sama siebie.

FOP to choroba **genetyczna** (poznasz wiele nowych słów, dowiadując się o FOP). Każde stworzenie ma zestaw instrukcji w swoim organizmie, które nazywają się **DNA**. DNA pracuje jak program komputerowy. Program komputerowy, mówi komputerowi, co ten ma robić. Instrukcje te nazywane są genami. Jest gen, który mówi na przykład, że Twoje oczy mają być brązowe – a może niebieskie? Inne geny decydują o kolorze Twoich włosów i Twoim wzroście, gdy dorosniesz. Kiedy masz FOP, jeden gen z Twojego DNA mówi Twojemu organizmowi, że w Twoich mięśniach mają wyrastać kości.

Więc, jak to się stało, że masz FOP? Jajeczko Twojej mamy spotkało się z nasionkiem Twojego taty i tak powstałaś. DNA Twojej mamy znajdowało się w jajeczku, a DNA taty znajdowało się w nasionku. Te dwa zestawy DNA połączyły się i tak powstała nowa osoba – Ty! To właśnie dzięki DNA, w niektórych rzeczach jesteś podobna do mamy, a w innych do taty. Jeśli Twoi rodzice nie mają FOP, to znaczy, że jeden mały element uległ zmianie, gdy doszło do połączenia obu DNA. Twoja FOP to mutacja czyli zmiana w DNA, którą otrzymałaś od rodziców. Tak się po prostu stało. I to niczyja wina.

Kiedy Twoja FOP powstała przez mutację to jest właściwie pewne, że ani Twoi bracia ani Twoje siostry już jej mieć nie będą.

Poza tym, FOP nie jest zaraźliwa. Nikt nie może się nią od Ciebie zarazić.

3. Jaki wpływ na moje ciało ma FOP?

FOP tak jakby daje Ci drugi szkielet. Kiedy się rodzisz, łatwo poznać po dużych palcach u stóp, że masz FOP. Twój duży palec może być krótki i zakrzywiony w kierunku pozostałych czterech palców. Twoi rodzice i lekarze zauważyli kształt Twoich stóp, ale prawdopodobnie nie byli świadomi, że są to oznaki FOP. Niektórzy ludzie z FOP mają trochę krótsze kciuki niż inni.

Kiedy się rodzisz, to nie masz jeszcze kości FOP. Rosną one wtedy, jak Ty rośniesz. Zazwyczaj kości FOP zaczynają wyrastać w szyi, plecach (kręgosłupie) i ramionach. Później mogą rosnąć w biodrach, łokciach, kolanach i szczęce. Mięśnie Twojego serca, brzucha, przepony (to taki mięsień w klatce piersiowej, który potrzebny Ci jest do oddychania), jelit, twarzy i oczu nie pozwalają na rozwój dodatkowych kości.

Jest tylko jeden problem. Kości FOP wchodzi w drogę Twoim stawom. Stawy to miejsca, w których dwie kości się ze sobą łączą i ruszają się w taki sposób jak nasze ramiona, łokcie, biodra i kolana. Gdy nowopowstałe kości wyrastają w Twoim ramieniu, to nie możesz go później podnieść, ponieważ kości FOP to uniemożliwiają. Kiedy wyrastają w kolanie, nie możesz zgąć kolana i przez to utykasz.

Nowe kości wyrastają osobom z FOP w różnych miejscach ciała i w różnym wieku. Moje łokcie były jednymi z pierwszych stawów, w których wyrosły nowe kości. Jak miałam roczek, moje łokcie stały się sztywne, aż nie byłam w stanie rozłożyć i z powrotem złożyć ramion. Ale znam kogoś, kto też ma FOP i jest już dorosły. Może poruszać swoimi łokciami równie dobrze jak ktoś, kto nie ma FOP.

Są różni ludzie z FOP, których stawy zablokowały się w różnych pozycjach. Na przykład, moje łokcie są zamknięte tak, że trzymam ręce przed sobą, na klatce piersiowej. Inna dziewczynka z FOP ma jeden łokieć wystający szeroko na bok. Trzyma ramię prosto blisko siebie. Niektóre osoby z FOP mają więcej kości i więcej stawów, które zablokowały się w ten sposób niż inni z FOP. I nikt nie wie dlaczego tak się dzieje.

Kości FOP mogą też wyrastać w mięśniach, które wcale nie są blisko stawów. Czasami powodują one grudki, które nieco wystają pod skórą. To może się zdarzyć na plecach albo na głowie. Grudki te to zwykłe kości i rosną w miejscach, w których nie powinny. Grudki same nie znikną, ale mogą nieco zmienić swój rozmiar czy kształt, więc czasami wydaje się, że się zmniejszają.

*Jak posąg stoję nieruchoma
Czekając na bólu kres upragniony,
Prosząc o pomoc doktora
i przyjaciela,
Walcząc z FOP do końca,
aż do wyleczenia.*

*Jak posąg stoję nieruchoma,
Marzę by móc kostki zgiąć.
Ręce rozłożyć – kawę zamieszać,
Proszę Cię Boże, pozwól me życie odmienić.*

Jelena Milosevic, 16 lat

4. Czy FOP boli?

Nie boli przez cały czas. Boli, kiedy masz **przebłysk**. To wtedy, gdy zaczynają rosnać nowe kości. Przebłysk pojawia się w jednej części Twojego ciała; powiedzmy, że w ręce. Najpierw pojawia się **zmiana**. Zmianą jest drobne spuchnięcie podskórne. Może być małe jak moneta albo tak duże jak całe przedramię. Może też dawać uczucie ciepła. Może boleć przy dotknięciu lub jak chcesz ruszyć ręką. Jest mi wygodniej, kiedy nie ruszam zbyt ręką w czasie przebłysku. Spędzam wówczas więcej czasu na poduszce z ziarenkami albo w łóżku.

Ból, jaki powoduje przebłysk może utrzymywać się przez kilka tygodni albo i dłużej. W owym czasie zmiana zmniejsza się i zazwyczaj przestaje boleć. Nowa kość rośnie przez około dwa miesiące i później możesz odczuwać twardy guz. Możliwe też, że nie będziesz mogła poruszyć stawem tak szeroko jak wcześniej.

Nie ma jeszcze leku, który powstrzymałby przebłysk FOP, ale istnieją leki, które pomagają uśmierzyć ból. Porozmawiaj o tym z rodzicami i Twoim lekarzem. Oni będą wiedzieli jak znaleźć lek, który sprawi, że lepiej się poczujesz.

Czasami ludzie zastanawiają się, czy pogoda ma wpływ na FOP. Czy ból nasila się w deszczowe dni lub gdy na zewnątrz jest chłodno? Niektóre choroby sprawiają więcej bólu przy różnych temperaturach, ale FOP do takich nie należy. Może się zdarzyć, że osoby cierpiące na FOP będą preferować ciepłą, słoneczną pogodę zupełnie jak ktokolwiek inny, ale FOP nie zaczyna przeszkadzać bardziej z powodu deszczu czy zimna.

5. Czy mi się pogorszy? Co wpływa na pogorszenie się FOP?

Tak, niestety FOP się nasila. Litera „P” oznacza „Postępujące”. To znaczy, że FOP postępuje, czyli wzmacnia się wraz z dorastaniem. Nowopowstała kość nie znika. A każda następna pojawia się wraz z wiekiem, dlatego trudno nią poruszyć.

Istnieją rzeczy, które można zrobić, aby się chronić. FOP często pogarsza się w miejscu, w którym pojawia się **uraz**. Uraz oznacza zranienie i może Ci się przytrafić, kiedy na przykład upadniesz, nabawisz się siniaka, przejdiesz operację, dostaniesz zastrzyk albo gdy nosisz zbyt ciasne ubrania. Jak byłam niemowlęciem miałam zmianę w kości miednicy na przedniej stronie biodra od zbyt ciasno zapiętej pieluszki.

Nie musisz bać się wykonywania każdej najmniejszej czynności, ale pamiętaj, że są takie rzeczy, których prawdopodobnie nie powinnaś robić, ponieważ możesz się wtedy wywrócić, na przykład bieganie, ślizganie się, granie w piłkę nożną czy jazda na dwukołowym rowerze. Kiedy idziesz schodami, trzymaj się poręczy.

Operacja to uraz dla Twojego ciała. A operacja w celu usunięcia FOP nie działa. Kości FOP po prostu wyrastają z powrotem. Jeżeli masz zapalenie wyrostka robaczkowego albo jakąś inną chorobę, która może okazać się niebezpieczna, możliwe, że będziesz potrzebowała operacji zupełnie jak każda inna osoba, ponieważ zapalenie wyrostka mogłoby spowodować jeszcze większy uraz niż FOP. Taki rodzaj operacji może, ale nie musi wywołać przebieg. Ale nie byłby to dobry pomysł, żeby przechodzić operację, której tak naprawdę nie potrzebujesz czy operację, która miałaby wyciąć kość FOP.

Drogi doktorze Fredzie,

*nie podoba mi się,
że przez FOP
nie mogę bawić się na drabinkach
i wchodzić na drabinki w szkole.*

Sara Gillooly

Zastrzyki także zaliczają się do urazów i każdy z nich może spowodować zmianę. Osoby z FOP nie powinny dostawać zastrzyków do mięśnia. Takie zastrzyki nazywają się **zastrzykami domięśniowymi** czy też **zastrzykami IM** (od ang. **IntraMuscular**). Zastrzyki DPT (od diphtheria-pertussis-tetanus, czyli szczepionki przeciwko błonicy) oraz szczepionki przeciwko grypie są zazwyczaj właśnie **zastrzykami IM**. Niektóre zastrzyki mogą być dawane pod skórę. I takie nazywamy **zastrzykami podskórnymi**. Są one bezpieczne dla osób z FOP. Mi zrobiono dwa zastrzyki MMR (ang. measles-mumps-rubella, czyli szczepionka przeciw odrze, śwince i różyczce). Kiedy ktoś z mojego otoczenia zachorował na odrę, pan doktor uważał, że lepiej żebyś dostała podskórny zastrzyk MMR niż zaraziła się odrą. A po zastrzykach nie miałam żadnych zmian.

Lepiej, żeby osoby z FOP nie dostawały zastrzyków nowokainy w usta. To mogłoby spowodować wyrastanie nowej kości w szczęce, a to z kolei uniemożliwiłoby otwieranie jej szeroko. Dentysta może zaaplikować lekarstwo albo podać Ci usypiający gaz do wdychania. To pozwoli na bezbolesne wypełnienie zęba i nie wpłynie niekorzystnie na Twoją FOP. Gdy będzie trzeba zrobić badania krwi albo będziesz potrzebowała **zastrzyku IV**, lekarz musi bardzo uważać, żeby igła nie dotknęła mięśnia. **IV** oznacza dożylny (od ang. **intravenous**) i igła ma wtedy trafić do żył, czyli tam, gdzie płynie krew, a nie do mięśni.

Nikt nie powinien przytrzymywać Twoich ramion czy nóg i próbować je rozciągać. Sama możesz to zrobić, wyciągając je tak szeroko i wysoko jak zdołasz. Ale nikt nie powinien próbować rozciągać Twojego ciała na siłę. „Aktywne” rozciąganie, czyli takie, jak Ty sama wprawiasz w ruch swoje mięśnie jest dla Ciebie korzystne. Ale rozciąganie „pasywne”, kiedy to ktoś próbuje rozciągać Twoje ciało bardziej, niż potrafisz zrobić to sama, może źle wpłynąć na Twoją FOP.

FOP to dziwna dolegliwość. Czasami, dodatkowe kości mogą wyrosnąć z najmniejszego urazu. A czasami możesz się naprawdę poważnie zranić i nie wyrosnie wtedy żadna nowa kość. Czasami nawet wyrastają nowe kości, a Ty wcale nie masz żadnego urazu. Zapamiętaj, że przebieg to nie Twoja wina. Nie możesz spowodować ani zatrzymać FOP. A skoro nic nie możesz poradzić na to, że nowa kość zaczyna rosnąć, postaraj się nie obawiać zranienia tak, że miałabyś

uniknąć czegokolwiek nowego i zabawy. FOP to tylko jedna z rzeczy w Twoim życiu. Nie możesz pozwolić, by FOP całkowicie je zdominowało!

6. Czy jest coś, co może pomóc przy FOP?

Dobłą zasadą przy FOP to robić rzeczy, w których czujesz się komfortowo. Gdy określone ruchy czy siedzenie w jakiejś pozycji sprawiają Ci ból, wtedy Twoje ciało mówi, że nie powinnaś tego robić. W kwestii bólu to Ty oceniasz; jeżeli coś boli, nie rób tego!

Rzeczą, która może pomóc w walce z FOP to dbanie o zęby. Postaraj się uniknąć ubytków. Powinnaś myć zęby i czyścić je nitią dentystyczną każdego dnia. Niektórzy ludzie szczotkują je po każdym posiłku. Unikaj cukierków, lepkich smakołyków i napojów gazowanych między posiłkami, ponieważ cukier osiada na zębach i powoduje ubytki. Po każdej słodkiej przekąsce szybko umyj zęby. Dostępne są specjalne płyny do płukania zapobiegające kamieniowi nazębnemu i utrzymujące Twoje zęby w czystości oraz wzmacniające je kuracje fluoryzujące. Zapytaj swojego dentystę o najlepszy sposób w jaki możesz dbać o zęby. I pamiętaj o przeglądzie kontrolnym dwa razy do roku.

Czasami osoby z FOP nie są w stanie otworzyć szeroko buzi. Ale większość z nich wciąż może przyjmować posiłki pokrojone na małe kawałeczki, na przykład mięso, płatki zbożowe, chleb czy gotowane warzywa. Miękkie potrawy takie jak kluski czy tłuczone ziemniaki również dobrze się sprawdzają.

Czy powinnaś pić mleko? Dobrze wiemy, że wapń zawarty w mleku pomaga budować mocne kości. Więc kiedy nie będziesz pić mleka, to czy dodatkowe kości przestaną rosnać? Nie. To nie wapń sprawia, że rosną dodatkowe kości. To ten program komputerowy DNA, o którym już wspominaliśmy. Twój organizm potrzebuje wapnia, aby wszystkie Twoje kości rosły i były zdrowe. Nie potrzebujesz więcej wapnia dlatego, że masz FOP, ale każdego dnia powinnaś wypijać 2–3 szklanki mleka.

Zdrowe jedzenie...

*Jest bardzo ważne
Przez cały czas,
Sprawia, że jesteś zdrowa
I silna, i uśmiechnięta też.*

Carol Orzel

Niektóre osoby z FOP mają problemy ze słuchem. Nazywa się to „niedosłuch przewodzeniowy”. Nie sprawi on, że ogłuchniesz. Rozwiązaniem są aparaty słuchowe.

Istnieje wiele różnego rodzaju narzędzi i sprzętu, które pomagają w robieniu wielu rzeczy. Chwytnak pomoże Ci przyciągnąć do siebie różne przedmioty. Zacisk pomoże podnosić rzeczy z podłogi. Podnosząc chorągiewkę albo laskę zamiast ręki, zwrócisz uwagę nauczyciela. Możesz użyć ołówka zakończonego gumką albo drewnianego kołeczka do pisania na klawiaturze komputera. Do przyborów takich jak widelce i łyżki, grzebienie i szczotki można dodatkowo przymocować przedłużone rączki. Gąbki na dłuższej rączce, ręczna słuchawka prysznicowa na uchwycie oraz ławeczka w kabinie prysznicowej czy siedzisko kąpielowe w wannie, pomogą wykąpać się lub wziąć prysznic. Ja od zawsze śpię na łóżku wodnym. Na łóżku wodnym zmniejsza się nacisk na Twoje ciało, niż kiedy śpisz na zwykłym materacu. To tylko kilka sugestii, które ułatwią Ci życie. Istnieją firmy katalogowe, które sprzedają różnego rodzaju sprzęt i narzędzia. Sama także możesz wymyślić pomocne urządzenia.

DZIEŃ Z MOJEGO ŻYCIA Marin Wallace

Mój budzik dzwoni około 6:45 rano. Zwykle jest to melodia z Broadway'u lub po prostu radio. Wyłączam go i mam nadzieję, że zdążę zająć prysznic, zanim zrobi to mój starszy brat Adam. Jeśli mi się uda, świetnie, biorę prysznic w nadziei, że Adam nie będzie się złościł i krzyczał, że leję za dużo gorącej wody. A jak mi się nie uda, to idę spać jeszcze na 20 minut.

Dzisiaj był dzień, gdy udało mi się być pierwszą. Wchodzę pod prysznic i odkręcam wodę. Przeszkoda numer 1: Mycie włosów. Kiedy muszę umyć włosy, używam grzebienia, żeby dosięgnąć do czubka głowy. Płuczę włosy, zakręcam wodę i wychodzę ku oburzeniu Adama.

Drze się: „Lepiej dla Ciebie, żebyś nie zużyła całej wody!”. Mam go w nosie i przechodzę do przeszkody numer 2: Ubieranie się. Ponieważ nie mogę sięgnąć rękami ponad głowę, muszę wrzucać na siebie ubrania, dosłownie. Wkładam dżinsy i koszulę, i schodzę na dół. Wtedy zwykle jest już około 7:30, więc włączam telewizor na Power Rangers (mam na chwilę zajęcie). Robię sobie płatki śniadaniowe, jem, po czym jestem gotowa na przeszkodę numer 3: Czesanie włosów. Grzebień nie sięga do samego czubka, dlatego zazwyczaj muszę wyczesać włosy niezwykle mocno, żeby pozostały gładkie przez cały czas. Wkładam płaszcz, wsuwam buty, pakuję plecak i wychodzę na przystanek.

Autobus przyjeżdża i wchodzę do środka. Znajduję sobie wolne miejsce i siedzę już przez resztę drogi. W szkole podchodzę do swojej szafki i otwieram ją. Wszystkie moje książki są na dole, więc nie muszę sięgać po nie wysoko. Dzisiaj jest jeden z tych dni, w którym pierwsza jest matematyka. Moja klasa (8–7) i jeszcze taka inna (8–6), mamy matematykę w przeraźliwie zimnej, metalowej sali z Panem McNair, nauczycielem od zajęć komputerowych. Dzwoni dzwonek i rozlega się dźwięk hymnu „O Canada”. Po tym siadamy w ławkach i słuchamy ogłoszeń. Ostatnie z nich to: „I pamiętajcie, że dzisiaj jest dzień hot doga”. Pan McNair zaczyna swoje: „Kto chce jednego, ręka do góry”. Przeszkoda numer 4: Podnoszenie ręki. Pomagam sobie długopisem, żeby podnieść ją wyżej i naraz Pan McNair wykrzykuje:

„Powiedziałem rękę, Marin! Nie długopis! Podnieś rękę!”.

Ja, jak to ja, mówię tylko cicho: „Nie mogę” w nadziei, że sprawa zakończona. Akurat! Pan McNair wpadł na pomysł.

„W takim razie podnieś drugą”.

„Nie mogę”, mówię zmęczona już całą tą rozmową i tym razem cała klasa wstawia się za mną. Większość z nich krzyczy: „Ona nie może!” i w końcu Pan McNair daje za wygraną i kontynuuje lekcję.

Poranek jest przez większą część nudny, a później, po drugim śniadaniu Pani Black z bloku przedmiotów podstawowych oddaje nam testy.

Przeszkoda numer 5: Sklerotyczna nauczycielka. Kiedy wyczytuje moje imię, z lenistwa trzyma mój test tuż przy sobie tak, że nie mogę go dosięgnąć. Po kilku próbach z mojej strony, by dostać test, nauczycielka nagle uprzytamnia sobie co zrobiła i mówi: „Wybacz, Marin”, po czym w końcu dostaję test z powrotem.

Nie ćwiczę na WF-ie, dlatego nie muszę się o to martwić. Dzwonek. Idę do swojej szafki, zabieram płaszcz i plecak, i idę na autobus. Ten zatrzymuje się po drodze na kilku przystankach, aż nareszcie zatrzymuje się na moim. Wsiadam i idę do domu. Oglądam telewizję, odrabiam zadanie domowe, jem obiad i idę do swojego pokoju. Tam czytam przez godzinę, po czym wstaję, siadam przy komputerze i piszę tę historię. Później, około 21:30 kładę się spać.

Dobranoc.

Kwiecień, 1995 roku, 13 lat



Sarah Steele

7. Czy mogę pójść do szkoły?

Oczywiście, że możesz. Każdy chodzi do szkoły. Ponieważ w USA istnieje prawo „Najmniej Restrykcyjnego Środowiska” (ang. *Least Restrictive Environment*), dzieci z FOP powinny mieć możliwość uczenia się w zwyczajnych klasach, w zwyczajnych szkołach. Rząd Stanów Zjednoczonych wymaga od szkół, by te były w pełni dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych. Szkoły publiczne muszą znaleźć rozwiązania, aby wszystkie dzieci mogły się w nich uczyć.

W szkole mam asystentkę wspomagającą. Jest dorosłą osobą i jest przy mnie przez cały czas. Pani wspomagająca wychodzi po mnie rano do autobusu i zaprowadza do klasy. Zabiera dla mnie potrzebne książki i układa je przede mną na ławce. Kartki przewracam za pomocą drewnianego kołeczka. Kiedy zmęczy mi się ręka, dyktuję zadanie właśnie jej. Pani wspomagająca zostaje ze mną na korytarzu i na stołówce, aby chronić mnie przed popchnięciem. Pomaga mi w łazience. Używam w szkole sprzętu dostosowanego do moich potrzeb, mam na przykład biurko z regulowanym, pochyłym blatem. Drugie śniadanie kładę na stojaku muzycznym, żeby z łatwością po nie sięgnąć. Po budynku szkoły poruszam się na wózku. Szkoła to jedno z moich ulubionych miejsc.

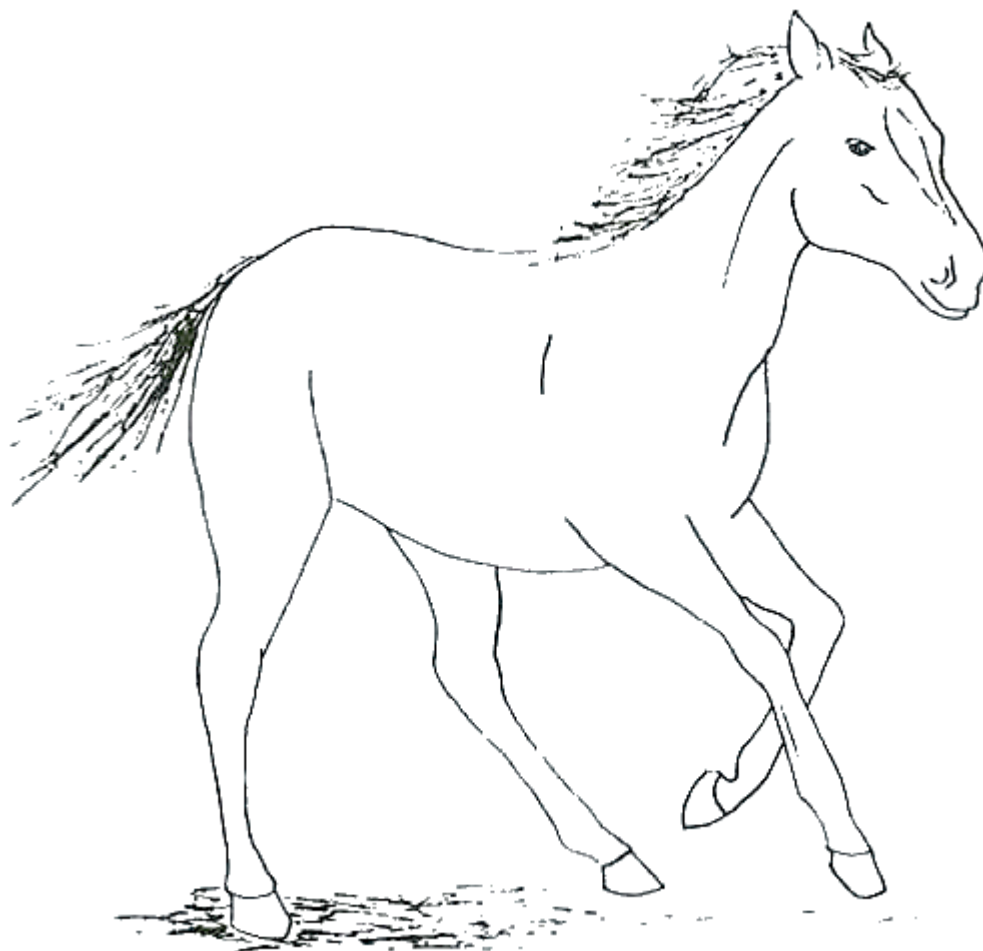
W marcu 1993 roku, Stacie Miller, 16 lat, napisała poniższy wiersz. Mama Stacie, Rebecca Miller, pracuje jako kierowca szkolnego autobusu dla dzieci specjalnej troski. Firma, w której jest zatrudniona, wykorzystuje wiersz Stacie do pomocy w szkoleniu swoich pracowników w zakresie potrzeb, postaw oraz odczuć niepełnosprawnych uczniów.

UCZENNICA O SPECJALNYCH POTRZEBACH Stacie Miller

*Dobry dzień, to kiedy budzisz się i bólu brak.
Zły dzień, to gdy budzisz się i pytasz „O rany, czemu ja?”.
Dobry dzień, to jak szkolny autobus przyjeżdża na czas.
Czuję się sprawna, zorganizowana, do mnie należy świat.
Jestem w szkole kilka minut przed czasem: spieszyc się nie ma potrzeby.
Powoli przygotowuję umysł do myśli o lekcjach, żeby
Uczyć się matematyki, języka i o Planecie,
po liczeniu, czas na fizykę, a obu szczerze nie lubię.
Mam nadzieje, że autobus punktualnie dziś przyjedzie.
Jeśli nie, poczekam chwilę cierpliwie.
Ciekawe, czy kierowca będzie dziś smutny czy wesoły,
I czy On lub Ona mieli dzień udany.
Oni wiedzą dobrze, jak windę dla wózka sterować,
I drogą do domu nie trzeba ich kierować.
Na trasie duży ruch i robi się upalnie.
Czy zdążę do domu, zanim obolała będę całkiem?
Musze zrobić lekcje, wziąć prysznic i zjeść obiad.
Rany, jestem dziś naprawdę wykończona.
Robię się senna, to pewnie przez ten upał.
Ziewam i w tym momencie wjeżdżamy na moją ulicę.
Kolejny raz dotarłam z powrotem do domu.
Autobus jechał jak zawsze, bez żadnej przeszkody.
Żadnych obić, siniaków, kierowca jechał pełen swobody.
Nogi w porządku i biodra znakomicie.
Dobry dzień zaczął się bez bólu z samego rana.
I dobiegł końca, gdy dotarłam autobusem... URADOWANA!!!*

8. Jakie hobby mogłabym polubić?

FOP nie jest przeszkodą dla osób, które chcą cieszyć się wieloma różnymi zajęciami. Niektóre z nich to czytanie, szycie, sztuka i rzemiosło, kolekcjonowanie znaczków, origami, oglądanie telewizji i filmów, granie na konsolach Nintendo, praca z komputerem, podróżowanie, rysowanie, uczenie się języków obcych, kolekcjonowanie różnych przedmiotów, słuchanie i tworzenie muzyki oraz granie w karty, warcaby, szachy albo w grę *Cluedo* (obecnie moja ulubiona).



Miriam Rocke, 15 lat

Pływanie to relaksujące hobby. Samo bycie w ciepłej wodzie sprawia, że czujesz się lepiej. Kiedy kąpiesz się w wannie z masażem wodnym upewnij się, że strumienie są delikatne, abyś nie nabawiła się urazu.

Gdy chcesz pojeździć na rowerze, wiedz, że są specjalne rowery, które są niskie lub posiadają więcej niż dwa koła, co zabezpiecza przed upadkiem. **Centrum Informacyjne FOP** udzieli Ci informacji na temat specjalnych rowerów. Adres znajdziesz w glosariuszu na końcu książki.

9. Co mogę robić, kiedy dorosnę?

Osoby z FOP mają różne prace i posiadają różne umiejętności. Ja myślę o zostaniu autorką albo ilustratorką książek, albo nauczycielką muzyki, gdy będę dorosła. Osoby z FOP to też studenci, którzy kończą szkołę średnią i prawo. Niektórzy z nich prowadzą swój własny biznes. Inni to bankierzy, menedżerowie hoteli, sekretarki, artyści, nauczyciele, aktorzy, pracownicy społeczni, pracownicy agencji podróży, prawnicy, tłumacze lub programiści komputerowi. Możesz uczyć się robić cokolwiek tylko zechcesz.

MOJA HISTORIA Adam Bigras

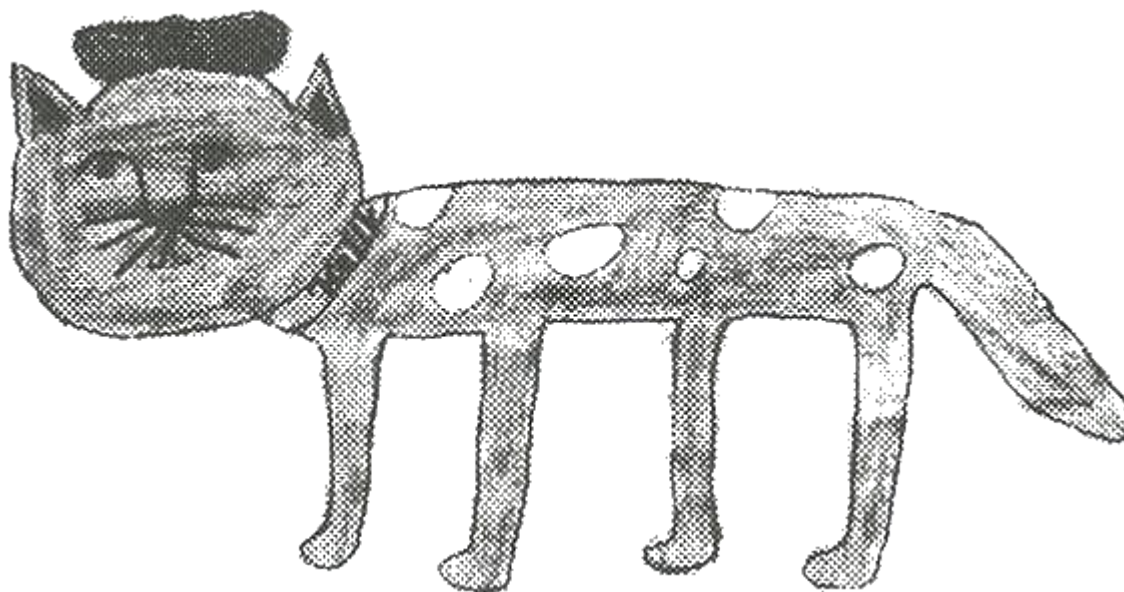
Cześć, mam na imię Adam. Mam 8 lat. Mam dwóch braci, mają na imię Josh i Mikey, psa o imieniu Shane i kota o imieniu Cider. Mieszkam w Woodstock, w stanie Ontario w Kanadzie. Jestem chory na FOP. Lubię pływać i grać w piłkę nożną. Byłem w Disney World na Florydzie. Zaliczyłem wszystkie przejażdżki. Najbardziej podobała mi się karuzela w kształcie dzbanków do herbaty. Mama kręciła mnie wkoło, aż kręciło mi się w głowie. Świetnie się bawiłem. Chcę tam znów pojechać.

Moja szkoła nazywa się Worthdale. Lubię pisać swój pamiętnik. W lecie jadę na obóz. Mamy przyczepę kempingową.

W każdy czwartek chodzę do mojej prababci i bawię się z kuzynem Seanem. Robimy mnóstwo rzeczy. Najbardziej lubimy grać w gry wideo.

Kiedy dorosnę, chcę być policjantem. Więc bądź grzeczna albo będę musiał Cię aresztować.

Maj, 1995 roku



Moja kotka

*Moja kotka
ma najmiększą sierść,
tak miękką jak jedwab.
Głaskam ją,
a ona zaczyna mruczeć:
„Dziękuję bardzo”.
I nawet kiedy jestem zajęta
albo, gdy chcę się pobawić,
kotka ociera się o mnie i mówi:
„Dziękuję tak czy inaczej”.*

Karina Chaikhoutdinov, 8 lat

10. Kto jeszcze ma FOP?

FOP to bardzo rzadka choroba. Spośród 5 miliardów ludzi na świecie, około 2500 jest na nią chorych. To 1 osoba na każde 2 miliony ludzi. Jeśli stadion piłki nożnej może pomieścić 100000 kibiców, to trzeba byłoby zapełnić 20 takich stadionów, zanim znalazłabyś jedną osobę z FOP.

To prawdopodobnie oznacza, że nikt inny w Twojej szkole ani nawet w całym mieście nie ma FOP. Może to oznaczać, że dla swojego doktora, jesteś jedyną pacjentką z FOP. Twój przyjaciele i nauczyciele, mogli nigdy nie słyszeć o FOP. Czasami Ty lub Twoja rodzina musi wyjaśniać, co to za choroba.

To może sprawiać, że czujesz się osamotniona. Nie wspominając już o tym, że niektóre rzeczy jakich dowiadujesz się o FOP, brzmią naprawdę strasznie. Ale są osoby, z którymi możesz porozmawiać, a nawet się spotkać, które też mają FOP. Możesz podzielić się tym, jak czujesz

się ze swoją chorobą z ludźmi, którzy wiedzą przez co przechodzisz. Możesz ich zapytać o pomysły na to, jak ułatwić sobie życie z FOP.

MOJE ŻYCZENIE DLA ŚWIATA Sarah Steele

Jeśli mogłabym wybrać jedną rzecz, jaką chciałabym zrobić dla świata, to sprawiłabym, że wszystkie budynki byłyby przystosowane dla osób niepełnosprawnych. Oto w jaki sposób: wszystkie budynki publiczne posiadałyby podjazdy i windy. Ponadto, w czasie zimy, każdy podjazd musiałby być odśnieżany. Wszystkie samoloty musiałyby mieć fotele przystosowane dla wózka inwalidzkiego. To byłaby duża zmiana dla świata, ponieważ wtedy wszystkie osoby z Międzynarodowego Stowarzyszenia FOP mogłyby się nawzajem odwiedzać na całym świecie.

11. Co w FOP jest najgorsze?

Najgorsze rzeczy mogą być różne dla różnych osób, które mają FOP. Najgorszą rzeczą jest może to, że jest się chorym na coś, co może się tylko pogarszać, a nigdy się nie poprawia. Może najgorsze jest mieć chorobę tak rzadką, że większość ludzi w ogóle o niej nie słyszała. A może to sztywność i ograniczone ruchy są najgorsze, a może to ból.

Każdy na świecie ma czasem w życiu jakiś problem. To może być problem zdrowotny albo rodzinny, albo jakikolwiek inny. Aby być szczęśliwym w życiu, nie wolno pozwolić, żeby problem stał się tak ważny, że zapomina się o wszystkich dobrych stronach życia.

JEDNO ŻYCZENIE Brian Harwell

Wciąż nie mogę w to uwierzyć, ale to się wydarzyło. Byłem w lesie ze swoim psem, Barnym. Gonił królika, kiedy potknąłem się o kamień. Gdy wstałem, obejrzałem się za siebie. Piękny kamień leżał na stercie kurzu, ale i tak mi się bardzo podobał. Błyszczał niesamowicie w słońcu. Podniosłem go więc, zawołałem Barny'ego i poszliśmy do domu. Tamtej nocy włożyłem kamień do pudełka i poszedłem spać. Śniło mi się, że mogłem normalnie chodzić. W najlepszym momencie snu, obudziłem się. Wstałem z łóżka. Nie czułem się tak, jak zazwyczaj rano. Moje plecy miały się świetnie. Mimo, że nie mogłem dosięgnąć kolana, nie czułem się jakbym utykał. Kiedy byłem pod prysznicem, pomyślałem, że może urosłem przez noc. Gdy wyszedłem spod prysznicza, nie utykałem. Stałem prosto. Prawie dostałem zawału. Krzyknąłem po mamę, a kiedy przyszła i zapytała „Co jest?“, powiedziałem: „Spójrz na moją nogę!“. Jak ją zobaczyła, zaczęła płakać. Gdy jej oczy były w końcu suche, zawołała wszystkich. Każdy miał identyczną odpowiedź. Wszyscy cieszyli się razem z nami. Kiedy przyszedłem do szkoły, wszyscy w klasie byli zachwyceni. Jak wróciłem do domu, poszedłem na górę, żeby wziąć kamień. Otworzyłem pudełko, chwyciłem kamień i wyszedłem na zewnątrz. Odłożyłem kamień na tę samą kupkę. Mimo, że większość kurzu rozwiały wiatr, to odłożyłem kamień z powrotem i wróciłem do domu. Następnego dnia rano wstałem i poczułem, że okropnie bołą mnie plecy. Wiedziałem, że chodzi o kamień. Pobiegłem na dół, na zewnątrz i do lasu. Znalazłem kamień, a ten błyszczał. Podniosłem go. Czułem, że jest ciepły. Wróciłem na górę. Po tym jak wziąłem prysznic, mogłem znów chodzić. Zadbalem o to, żeby nigdy więcej nie stracił tego kamienia...

Październik 1992 roku, 14 lat

12. Czy jest cokolwiek dobrego w FOP?

Ludzie mogą się uczyć i dorastać, dzięki każdemu doświadczeniu, jakie ich spotyka. Mimo, że sama nie wybrałabym takiej choroby, jaką jest FOP, to Twój świat będzie kształtował się i nawet wzmacniał, dzięki każdemu doświadczeniu z FOP. Dzięki chorobie, spotkało mnie wiele dobrych rzeczy.

Zaprzyjaźniłam się z wieloma osobami z całych Stanów Zjednoczonych i całego świata z Międzynarodowego Stowarzyszenia FOP. W tym roku poznałam kolegę z Australii! Razem z rodziną, pojechalismy na wakacje, aby spotkać się z przyjaciółmi z Międzynarodowego Stowarzyszenia FOP. W 1993 roku, pojechalismy na zjazd Międzynarodowego Stowarzyszenia FOP w Nashville, w stanie Tennessee i w 1994 roku, pojechalismy do Disney World.

Byłam w Filadelfii na Sympozjach FOP i na wizytach lekarskich u **doktora Kaplana i doktora Zasloffa**. Kiedy byłam w Filadelfii, dowiedziałam się o wielu faktach historycznych, które miały tam miejsce. W 4. klasie miałam zrobić sprawozdanie z wydarzeń bieżących na podstawie artykułu z gazety. Wszyscy w mojej klasie wykorzystali lokalne gazety, ale ja wykorzystałam gazetę *Inquirer* z Filadelfii. Założył ją sam Benjamin Franklin!

Z powodu FOP zwracam na siebie szczególną uwagę, a to zawsze jest fajne. Mam kilka dodatkowych udogodnień w szkole, takich jak na przykład specjalne zajęcia z WF-u, tylko z czworgiem innych uczniów. Może przez to, że poruszam się na wózku, wszyscy mnie rozpoznają. Czasem ludzie znają moje imię, mimo że ja nawet ich nie znam. Kilkoro dzieci z FOP pojawiło się nawet w gazecie i w telewizji.

Chodzenie do lekarzy i szpitali też mi się całkiem podoba. To już nie jest takie straszne, bo chodzę do nich teraz całkiem często. No i nauczyłam się wielu nowych słów, których inne dzieci nie znają, na przykład genetyczny, goniometr, terapia fizyczna, fibrodysplasia ossificans progressiva. Choroba uwrażliwiła mnie również na inne osoby, które chorują lub są niepełnosprawne. Nie boję się rozmawiać z kimś, kto porusza się na wózku, tak jak mogą się bać pozostałe dzieci.

Wydaje się, że dzięki FOP jestem całkiem dojrzała jak na swój wiek. Podczas gdy byłam w 1. klasie, moja nauczycielka mówiła tak o wszystkich dzieciach w klasie, a ja czułam, że mam najlepsze poczucie własnej wartości. Miała na myśli, że ja naprawdę wiedziałam kim jestem i że lubię samą siebie. Może z Tobą jest tak samo. Dzieci z FOP doświadczają wielu rzeczy, które dają im do myślenia bardziej niż innym dzieciom.

AKROSTYCH Sarah Steele

Szczególna

Adrenalinowy Niedobór

Rozczytuje się w książkach

Aktywna i zawsze chętna do nauki

Hasa na wózku inwalidzkim

MOJE ŻYCIE Ashley Kurpiel

Wszystko zaczęło się po tym, jak skończyłam trzy latka i rozpoznano u mnie FOP. Moja mama zapisała mnie do Fundacji Children's Wish (Marzenie Dziecka). Pomaga ona dzieciom jedynie z chorobami zagrażającymi życiu.

Dzięki niej miałam okazję pójść na koncert Michaela Jacksona w 1988 roku. Tylko nas pięcioro z całej widowni miało szansę wejść za kulisy, by zobaczyć się z piosenkarzem. Dałam mu specjalną obrączkę z napisem „Wybieraj Właściwie”. Udało mi się także pójść na koncert zespołu New Kids on the Block. Nie tylko mogłam się z nimi spotkać, ale zamierzam się z nimi zobaczyć także prywatnie i dostałam od nich kilka prezentów, takich jak koszulki i książki z autografami. Grałam w tenisa z Tracy Austin w 1991 roku. Powiedziała, że jeżeli czułabym się wystarczająco dobrze i mogłabym być bardziej aktywna ruchowo, byłaby ze mnie bardzo dobra tenisistka. Może to dlatego, tak bardzo lubię grać w ping-ponga.

Około miesiąca temu, 3 lipca 1994 roku, pojechałam na koncert Michaela Boltona, na który wraz z rodziną otrzymaliśmy od niego darmowe bilety. Odpowiedział na list, jaki do niego wysłałam i podał mi swój prywatny numer telefonu do wytwórni Bolton Music Co., gdzie można się z nim skontaktować przez jego córkę, Isę. To mnie zszokowało, bo uważam, że jest bardzo wyjątkowym piosenkarzem. Po koncercie byłam jedyną osobą, która mogła wejść za kulisy i go spotkać. Powiedział wtedy, żebym czuła się zaproszona na każdy z jego koncertów. Tak więc pojechałam na kolejny koncert, kiedy przeprowadziliśmy się tego miesiąca z powrotem do Atlanty. Rozpoznał mnie, gdy posadzili mnie na schodach sceny, podszedł do mnie, chwycił mnie za rękę i puścił oko. Poczułam się wówczas naprawdę wyjątkowo. To tyle jeśli chodzi o moje życie towarzyskie.

Uwielbiam swój nowy rower. Zastąpił on stary rower w kształcie rozłożonej skórki banana, ponieważ biodra zaczęły się poszerzać, a nogi wydłużać. Jeżdżę nim do szkoły i w różne miejsca. W Idaho, w którym chwilowo mieszkaliśmy, to był taki hit, że miejscowa gazeta napisała artykuł o mnie i moim rowerze. Został tak przerobiony, że ma trzy prędkości, specjalny hamulec ręczny i szybkość kontroluję na tej samej ręczce. Uwielbiam go, nazywa się Joyrider.

W tym roku zaczynam 7. klasę i muszę przyznać, że trochę się obawiam. Zapoznawanie się z nowymi dziećmi, nigdy nie przychodzi łatwo, w szczególności gdy ma się FOP i każdy stara się dowiedzieć, co jest z Tobą nie tak. A spróbuj tylko wytłumaczyć, dlaczego masz jedną rękę albo ramię!

Uwielbiam czytać książki kryminalne, którymi się później wymieniam z przyjaciółmi, uwielbiam też chodzić do kina. Nie mogę się doczekać, żeby znów zobaczyć się z moimi przyjaciółmi z Międzynarodowego Stowarzyszenia FOP na jesieni '95.

To będzie niezła zabawa.

Lipiec 1994 roku, 12 lat

13. Co mam odpowiadać, kiedy ludzie zadają mi pytania?

Możesz odpowiedzieć, że masz FOP i że jest to zapalenie, które powoduje, że w niewłaściwych miejscach, zaczynają rosnać dodatkowe kości. Możesz powiedzieć, że nie możesz ruszać ręką, ponieważ przeszkadza Ci w tym dodatkowa kość. Jeśli ktoś mówi, że ani razu o czymś takim nie słyszał, możesz powiedzieć, że to bardzo rzadka choroba. Możesz powiedzieć, że się z nią urodziłaś. Twoi znajomi i nauczyciele mogą mieć wiele pytań. Jeżeli nigdy nie słyszeli o Twojej chorobie, mogą chcieć się więcej o niej dowiedzieć.

Ale czasami, możesz nie mieć ochoty na wyjaśnianie. Gdy nie chcesz o tym rozmawiać, w porządku. Gdy ktoś nieznajomy zadaje Ci pytania, możesz tylko krótko odpowiedzieć: „Nie poruszam rękami” albo „Mam problemy ze zdrowiem”. Ludzie nie starają się, Ciebie zawstydzić

swoimi pytaniami, ale kiedy czujesz, że są one dla Ciebie niewygodne, to nie musisz wcale z nikim rozmawiać.

14. Kto jeszcze troszczy się o FOP?

Istnieje grupa wsparcia dla osób z FOP, która nazywa się Międzynarodowym Stowarzyszeniem FOP, (angielska nazwa: International Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Association, czyli w skrócie: IFOPA). Liczy ono ponad 100 członków z USA, Kanady, Anglii, Australii, Argentyny, Niemiec, Kazachstanu, Izraela, Włoch, Nowej Zelandii, byłej Jugosławii, Polski, Panamy i Puerto Rico. Stowarzyszenie wydaje biuletyn pod nazwą *The FOP Connection*. Znajdują się w nim historie o ludziach, którzy chorują na FOP, nowości ze świata medycyny, dotyczące FOP oraz przydatne pomysły na to, jak ułatwić sobie życie. Jeannie Peeper założyła IFOPA w 1988 roku, ponieważ gdy była małą dziewczynką, nie знаła nikogo innego z FOP i chciała napisać do osób, które cierpiały na tę chorobę. Jej pomysł o nawiązaniu przyjaźni listownej, przerodził się w międzynarodową organizację. Jeannie jest Prezesem IFOPA. Jej adres to:

Ms. Jeannie Peeper, IFOPA
910 North Jerico Drive
Casselberry, FL 32707

Jest kilku lekarzy, takich jak doktor Frederick Kaplan czy doktor Michael Zasloff z Filadelfii oraz doktor J. Michael Connor z Glasgow w Szkocji, którzy badali wiele osób z FOP. Twój lekarz może do nich zadzwonić i skonsultować się w sprawie FOP.

W 1992 roku rozpoczęto badania laboratoryjne w Filadelfii, w stanie Pensylwania. Ich celem jest zrozumieć FOP jako chorobę, dowiedzieć się jakie są jej przyczyny i znaleźć na nią lek. Doktor Kaplan i doktor Eileen Shore, pracują w laboratorium wraz z kilkoma innymi naukowcami i studentami medycyny. Badają krew, mięśnie i tkanki pobrane od osób z FOP, aby dowiedzieć się, co odróżnia ich organizm od organizmów zdrowych.

Każdego roku, naukowcy dokonują ważnych odkryć. Wszyscy z nas w środowisku FOP mamy nadzieję, że wkrótce będziemy mogli zrozumieć, co powoduje FOP i znaleźć na nią lek.

PS

Jeżeli liczyłeś ile razy jedno z tych słów pojawiło się w tej książce:

prawdopodobnie, zazwyczaj, czasami, niektórzy,
wydaje się, często, może, mógłby,

wyszłoby „prawdopodobnie” ze 100 razy. To dlatego, że każda osoba chora na FOP jest inna. Przebiegi i urazy nie wszystkie są takie same. Niektórym osobom wyrasta mniej dodatkowych kości niż innym. Ale nawet gdy różnimy się pod pewnymi względami, mamy ze sobą wiele wspólnego.

Autorzy mają nadzieję, że książeczka ta odpowiedziała na Wasze pytania i podpowiedziała, gdzie znaleźć pomoc, przystosowując się do życia z tajemniczą chorobą jaką jest FOP.

Glosariusz (definicje słów, których możesz nie znać)

Centrum Informacyjne FOP

Biblioteka artykułów medycznych, artykułów z czasopism, pomysłów dotyczących wyposażenia i propozycji, jak nieco ułatwić sobie życie z FOP. Sharon Kantanie jest koordynatorką Centrum. Jest osobą dorosłą, chorą na FOP. Możesz do niej napisać na adres:

Ms. Sharon Kantanie
6018 Belle Rive Drive
Brentwood, TN 37027

DNA

Instrukcje w Twoim organizmie, które mówią Ci, co masz robić. DNA decyduje o kolorze Twoich oczu i włosów, określa Twój wzrost. Dostajesz je od swoich rodziców, gdy zaczynasz się rozwijać.

Doktor Fred Kaplan

Doktor Kaplan to chirurg-ortopeda, który wykłada na Wydziale Medycyny na Uniwersytecie w Pensylwanii. Doktor Fred pomógł rozpocząć pracę laboratorium, które prowadzi badania nad FOP. Przebadał On wielu pacjentów z FOP. Pracuje On z doktorem Zasloffem, doktorem Connorem, doktor Shore i wieloma innymi naukowcami, którzy próbują znaleźć odpowiedzi na pytania dotyczące FOP.

Doktor Michael Zasloff

Doktor Zasloff jest naukowcem i profesorem genetyki, który rozpoczął prace badawcze nad FOP wraz z doktorem Kaplanem i doktor Shore.

FOP

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva, rzadka choroba genetyczna, w której kości rosną w mięśniach.

Genetyczny

DNA albo program komputerowy, który daje Twojemu ciału instrukcje. FOP to choroba genetyczna.

Jeannie Peeper

Jeannie jest dorosłą osobą, chorą na FOP. Założyła Międzynarodowe Stowarzyszenie FOP. Jej adres znajdziesz na 20 stronie.

Mutacja

Zmiana w DNA, które dostałaś od rodziców, będące zaczątkiem Ciebie. Jeżeli Twój rodzice nie mają FOP, powstała ona właśnie w wyniku mutacji.

Przebłysk

Kiedy nowa kość zaczyna powstawać, w którejś części Twojego ciała. Zaczyna się od urazu i często boli.

Uraz

Zranienie lub kontuzja w Twoim ciele. Czasami uraz, taki jak upadek, siniak, nacisk, operacja lub zastrzyk, mogą powodować wzrost dodatkowych kości.

Zastrzyk IV

Dożylny. Igła przechodzi przez skórę, aby dostać się do żyły. Igła może być podłączona do probówki albo strzykawki. Zastrzyku IV używa się do pobierania krwi albo do podania lekarstwa.

Zastrzyk domięśniowy

Zastrzyk podawany do mięśnia. Zwany również zastrzykiem IM. Osoby z FOP, nie powinny ich dostawać.

Zastrzyk podskórny

Zastrzyk, który daje się pod skórę. Ten rodzaj zastrzyku nie zagraża Twojej FOP.

Zmiana

Spuchnięcie widoczne i odczuwalne na skórze. Może być ciepłe i może boleć. To pierwsza oznaka przebłysku.

O autorach

Sarah Steele ma 10 lat. Dorastała w Milwaukee, w stanie Wisconsin, a w 1995 roku, przeprowadziła się do Seattle, w stanie Washington. Jej rodzina składa się z rodziców, brata Jonathana, siostry Mollie i psa-opiekuna, Beauty. Jej rodzina dowiedziała się, że Sarah cierpi na FOP w 1985 roku, gdy dziewczynka miała 4 miesiące.

Marilyn Hair to mama Sarah. Marilyn jest pastorem w Zjednoczonym Kościele Metodystów z zacięciem pisarskim. Obecnie przebywa na zwolnieniu od posługi parafialnej.