

Powstała społeczność Bois dentelle – grupa ludzi z chorobami ultrazadkami i SWAN



**Jesteś najprawdopodobniej jedyną osobą w Polsce dotkniętą ultrazadką chorobą?
Pukasz do różnych gabinetów lekarskich, by wreszcie Cię zdiagnozowano?
Potwierdzono u Ciebie tak rzadką chorobę, że nie została ona jeszcze nazwana?
Właśnie powstała grupa dla Ciebie - „Bois dentelle – grupa ludzi z chorobami ultrazadkami i SWAN.**

„**Bois dentelle**” to społeczność składająca się przede wszystkim z osób, którzy posiadają tzw. statut „zespołu chorobowy bez nazwy”, czyli SWAN (ang. Syndrom Without A Name). Do tej społeczności należą również ludzie, o których wiadomo, że najprawdopodobniej lub na pewno są jedynymi zdiagnozowanymi przypadkami medycznymi w Polsce (mogą jednak mieć „swoją kopię” na świecie).

Dlaczego Bois dentelle?

Nazwa grupy pochodzi od nazwy gatunku drzewa, występującego najrzadziej w przyrodzie. Przy ogromnym szczęściu, można je spotkać wśród flory wyspy Mauritius. W środowisku naturalnym najprawdopodobniej istnieją tylko dwa drzewa Bois dentelle na całym świecie! Sytuacja tych drzew jest więc podobna do ludzi, którzy należą do grupy – tj. ultrazadkość, trudności na polu nauki, walka o życie...

Głównym celem założenia grupy jest wzajemne wsparcie i pomoc w wyjątkowej, a zarazem trudnej sytuacji. Wcześniej nie było w Polsce takiej instytucji, która objęłaby wsparciem osoby (zwłaszcza dorosłe), które:

- walczą z brakiem wiedzy medycznej na temat przyczyn ich objawów, zespołów chorobowych (SWAN)
- są już zdiagnozowani, ale najprawdopodobniej lub na pewno nie znajdą w Polsce drugiego takiego przypadku

Dlaczego warto szukać „SWOJEJ KOPII”?

W przypadku osób ze statutem tzw. SWAN, po to, aby można było postawić właściwą diagnozę i zastosować odpowiednie leczenie, terapię. W przypadku osób już zdiagnozowanych, ale pojedynczych przypadków w Polsce, po to, by zebrać jak najwięcej informacji o swojej chorobie

i sposobie leczenia. Trzeba jednak tutaj mieć świadomość, iż to, że ma się ten sam zespół chorobowy, nie oznacza wcale, że będzie ona przebiegała u każdego tak samo (indywidualne predyspozycje). Jednak pewne objawy, symptomy, mogą być wspólne dla danej choroby i prowadzić do podobnych skutków - wymiana doświadczeń na tym polu okazuje się być bezcenna, bo dzięki temu wiadomo np. jakie leczenie zaszkodziło, albo co można zrobić, a czego nie wolno w danym przypadku, np. styl życia, bezpieczne hobby, rehabilitacja, procedury medyczne.

Ważnym również argumentem za poszukiwaniem „swojej kopii” jest również czynnik psychologiczny – tzn. świadomość, że nie jest się jednak jedynym żyjącym „przypadkiem medycznym” w Polsce (czasem i na świecie), może spowodować, chociaż częściową ulgę u człowieka, który ma wyjątkowo trudną sytuację zdrowotną i życiową. Może poczuć się mniej nierozumiany, mniej samotny...

W jaki sposób pomaga „Bois dentelle”?

Wychodząc naprzeciw potrzebom osobom w opisywanej sytuacji, oprócz strony publicznej została uruchomiona dodatkowo zamknięta grupa na łamach Facebooka, która będzie dostępna oraz widoczna tylko i wyłącznie dla tych osób, o których zapomniała medycyna (również dla ich Rodzin i Opiekunów). Grupa będzie pomagać poprzez:

1. Wymianę własnych doświadczeń.
2. Wsparcie psychologiczne.
3. Wsparcie na polu poszukiwań osoby z konkretną diagnozą lub konkretnymi objawami, bez diagnozy.
4. Znalezienie kontaktów do specjalistów w Polsce.
5. Zebranie jak najwięcej informacji na temat badań klinicznych, sposobów leczenia, diagnozy, dostępnej w Polsce i na świecie.
6. Współpracę z innymi instytucjami i mediami.
7. Organizowanie wspólnych spotkań, wycieczek, wyjazdów weekendowych, konferencji.
8. Przekształcenie grupy w stowarzyszenie/fundację, ale tylko wtedy, gdy zajdzie taka potrzeba i będą ku temu prawne możliwości.

W Polsce jesteśmy singlami w swojej chorobie, lecz nie musimy być „samotnymi wyspami”!

Kontakt: ultrarazadkie@gmail.com

Strona na Facebooku: <https://www.facebook.com/ultrarazadkie>