

PRZESZCZEPY PŁUC U CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ SĄ MOŻLIWE! CZY W POLSCE RÓWNIEŻ?

O spełnionych nadziejach

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

2011

PRZESZCZEPY PŁUC

Andrzej Pogorzelski

Moje doświadczenia z przeszczepami płuc w początkach pracy zawodowej ograniczały się do informacji czysto teoretycznych. Z różnych lektur dowiedziałem się, że pierwszą próbę przeszczepu płuc na świecie podjęto 11 czerwca 1964 r. w USA. 58-letniemu choremu na nowotwór płuca przeszczepiono lewe płuco. Niestety, chory przeżył tylko 18 dni. Za pierwszą udaną próbę transplantacji uznaje się natomiast przeszczepienie płuc i serca przeprowadzone 09.03.1981 w Stanford (USA). Pierwszy przeszczep jednego płuca wykonano w 1983 r., a obu płuc w 1986 r. – oba dokonane w Toronto. U chorych na mukowiscydozę po raz pierwszy wykonano przeszczep płuc i serca w październiku 1985 r., a oba płuca przeszczepiono w 1988 r.

Na podstawie zebranych z piśmiennictwa informacji już w 1993 r. napisałem do pierwszego numeru „Mukowiscydozy” krótki, trzystronicowy artykuł dla wszystkich zainteresowanych. Dla mnie samego informacja o tym, że gdzieś na świecie przeszczepia się płuca, miała wtedy wymiar czysto teoretyczny. Podejmowano wprawdzie pierwsze próby leczenia w Polsce – prof. Zbigniew Religa 29.11.1986 w Zabrze operował 32-letnią kobietę – Niestety, pierwsze dziewięć polskich prób w latach 1986–1997 skończyło się niepowodzeniem.

Koszty przeszczepu płuc w latach dziewięćdziesiątych były bardzo wysokie, co skutecznie blokowało nawet marzenia o przeszczepie dla chorych na mukowiscydozę, których wówczas leczyłem. Dla lekarza obserwującego stopniowe pogarszanie się stanu zdrowia swoich pacjentów i dysponującego coraz mniejszą możliwością pomocy aż do zupełnej bezsilności w końcowej fazie życia nie było to miłe doświadczenie.

Pierwszym promykiem nadziei stała się historia Danusi, która przez kilka lat, do roku 2000 była kilka razy leczona w Rabce. Danka wyjechała do Egiptu, gdzie ze względu na korzystny klimat początkowo świetnie się czuła. Niestety, postępująca nawet tam choroba doprowadziła do dramatycznego pogorszenia stanu zdrowia. Wówczas jej rodzice dokonali rzeczy praktycznie niemożliwej – przetransportowali Danusię do Berlina, gdzie udało się im uzyskać (wymóc?) zgodę na przeszczep płuc, który został wykonany 19.10.2001 r. Danka kolejne tygodnie przeżyła w szpitalu, Niestety, nie udało się jej uratować i ze względu na powikłania po przeszczepie zmarła. Historia czasem lubi zbiegać okoliczności. 6 dni po przeszczepie u Danusi (24/25.10.2001) profesor Religa wykonał w Zabrze pierwszy zakończony powodzeniem przeszczep płuc i serca.

Doświadczenia przekazane mi przez rodziców Danusi, dotyczące organizacji przeszczepu, nie napawały wówczas optymizmem. Jednym z większych prawnych problemów był brak przynależności Polski do Unii Europejskiej, blokujący naszym chorym dostęp do narządów pozyskiwanych od dawców z tego obszaru. Przystąpienie Polski do Unii w dniu 1 maja 2004 otworzyło przed Polakami wiele możliwości, a chorym na mukowiscydozę dało nadzieję na przeszczepy płuc.

Kolejnym etapem drogi do uzyskania możliwości leczenia stała się decyzja Państwa Sztuczkowskich z Fundacji „Zdążyć na Czas” o sfinansowaniu przeszczepów dla chorych na mukowiscydozę za granicą. Pierwszy kontakt pan Przemysław nawiązał z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą w dniu 17 grudnia 2004 r. Moim zadaniem stało się wówczas wytypowanie pierwszych kandydatów do przeszczepu płuc. Muszę przyznać, że nie było



Dr Andrzej Pogorzelski

to proste, jednak wybrałem spośród chorych pozostających pod opieką Kliniki w Rabce 12 osób na potencjalnych biorców płuc.

Następny próg do pokonania to kwalifikacja do przeszczepu płuc, jaką zawsze wykonuje ośrodek transplantacyjny. W tej kwestii przydatne były wcześniejsze doświadczenia pani Doroty Hedwig i jej córki Igi, które już wcześniej przetrwały ścieżkę do Wiednia. Spośród 12 osób z listy wstępnej sześcioro było w zbyt ciężkim stanie i, Niestety, nie doczekało do wizyty kwalifikacyjnej. Kolejnych sześcioro po wyjeździe do Wiednia przeszło proces kwalifikacji. Okazało się, że ze względów zdrowotnych jedną z osób nie przyjęto na listę oczekujących, czyli została zdyskwalifikowana. Pozostała piątka weszła na listę biorców. Niestety, jedna osoba nie doczekała przeszczepu. Pozostałych czterech chorych w różnym czasie poddano transplantacji.

Myślę, że do końca życia nie zapomnę daty 17 stycznia 2006 r. To data przełomowa. Wtedy w Wiedniu zostały przeszczepione płuca Idze Hedwig. Z tego, co wiem, był to pierwszy udany przeszczep u chorego na mukowiscydozę z Polski. Jego efekty, po okresie niezbędnej rehabilitacji, były spektakularne. Iga z dziewczyny niemogącej wstać z łóżka stała się wulkanem energii, co najlepiej demonstrowało skuteczność transplantacji.

Dzięki dalszemu wsparciu Państwa Sztuczkowskich w roku 2006 przeprowadzono łącznie 3 przeszczepy, w 2007 – dwa, w 2008 – pięć i po jednym w 2009 i 2010 r. Zatem 12 przeszczepów wykonanych u chorych z całej Polski zawdzięczamy pomocy Fundacji „Zdążyć na Czas”.

Rok 2010 stał się również momentem przełomowym w kwestii finansowania przeszczepów. I znowu pionierką stała się Iga Hedwig. Dzięki staraniom jej Mamy Narodowy Fundusz Zdrowia wyraził zgodę na pokrycie kosztów retransplantacji u Igi, którą wykonano 6 lutego 2010 r. W całym roku 2010 przeprowadzono 6 przeszczepów finansowanych z budżetu państwa polskiego. Również w roku 2010 PTWM sfinansowało ze środków własnych jeden przeszczep płuc.

Przeszczepy otworzyły nowy rozdział w leczeniu mukowiscydozy. Dzięki nim zarówno przed chorymi, jak i przed personelem medycznym pojawiła się nowa perspektywa. Wiemy, że duża część chorych z bardzo zaawansowaną chorobą ma szansę na znaczące przedłużenie ich życia. Przeszczepy dały nam nadzieję. Nadzieję wspieraną dodatkowo pierwszym przeszczepem w Polsce, jaki miał miejsce w marcu 2011 r.

DALEKA DROGA (SPOJRZENIE WSTECZ)

Rok 1987

24 lata temu, jako młoda mama pierwszego dziecka, dowiedziałam się, że moja siedmioletnia córka jest chora na mukowiscydozę. Niewiele mi to mówiło, nie miałam nic wspólnego z medycyną i trudno było mi powtórzyć słowo „mukowiscydoza”. Przekazano mi informację, że dzieci z mukowiscydozą żyją bardzo krótko, że będziemy musieli wykonywać systematycznie inhalacje i drenaże, podawać do każdego posiłku enzymy i często przyjeżdżać do Rabki na leczenie dożylnie.

Nasze życie rodzinne dostosowaliśmy do potrzeb związanych z wytycznymi lekarza prowadzącego naszą córkę. Staraliśmy się, pomimo ciężkiej choroby, jaką jest mukowiscydoza, żyć w miarę normalnie i przez jakiś czas całkiem dobrze nam się to udawało. Na świat przychodziły kolejne dzieci, finansowo dawaliśmy sobie radę, jednak w sercu ciągle tlił się zasiany niepokój. Dzieci z mukowiscydozą żyją krótko – co to znaczy? Ile? Kiedy to nastąpi? W jaki sposób? Te i inne pytania towarzyszyły mi przez wiele lat. Zaakceptowaliśmy fakt, że inhalacje i drenaże są na porządku dziennym. Cały jednak czas byliśmy skoncentrowani na walce o życie naszej córki. Taki stan rzeczy trwał 13 lat, do momentu, kiedy to po raz pierwszy zobaczyłam, w jak dramatyczny sposób kończyła życie 20-letnia córka mojej przyjaciółki, również chora na mukowiscydozę.

Rok 2000

Wtedy pojawiło się realne zagrożenie. Był to rok fatalnej w skutkach dla chorych reformy służby zdrowia. Życie naszej córki Igi było poważnie zagrożone, miała zaledwie 13 lat. Tamten okres położył kres złudzeniom; teraz już wiedziałam, że może być tylko gorzej... Każdy oddech mojego dziecka okupiony był niewyobrażalnym wysiłkiem; jej cierpienie zdawało się nie mieć końca. Modliłam się żarliwie, prosząc o cud, podświadomie jednak wiedziałam, że cud, o który proszę, przyniosłby korzyść tylko mojemu dziecku, a wokół umierają młodzi ludzie, doświadczeni tak jak i moja córka okrutną chorobą. Wzbudzałam w sobie nadzieję, aby po chwili ją tracić. Właśnie w tym roku zmarła bardzo bliska nam Ula, chora na CF. Wówczas po raz pierwszy zobaczyłam, jak umierają chorzy na mukowiscydozę, patrzyłam na jej ogromne cierpienie i osamotnienie w końcowym stadium choroby, na bezradność rodziców i lekarzy. Zaczęłam gorączkowo szukać rozwiązania. Oczywiście, początkowo błędziłam po omacku, nie mając pojęcia, czego tak naprawdę szukam.

Tak zaczęła się pięcioletnia batalia o swobodny oddech dla mojej ukochanej córki i innych chorych na mukowiscydozę, żyjących w Polsce, walka, której finału nie byłam w stanie przewidzieć.

„Kiedy Pan Bóg zamyka drzwi, to otwiera okno”

Stan Igi pogarszał się dosłownie z dnia na dzień, a ja tkwiłam w martwym punkcie, bez pomysłu, co dalej. Wtedy

dotarła do mnie informacja, że ówczesny prezes PTWM wyjeżdża do Berlina na konferencję, której głównym tematem miały być przeszczepy płuc u chorych na mukowiscydozę. W Polsce było to wówczas absolutne tabu. Biłam się z myślami, nie wiedziałam, co o tym sądzić. Owszem, słyszałam, że stosuje się metodę przeszczepu w walce z chorobą, ale gdzie dokładnie i z jakim skutkiem, a przede wszystkim, jakim kosztem – o tym wszystkim nie miałam najmniejszego pojęcia. A jednak iskierka nadziei zapłonęła żywym blaskiem – czułam, że to może być rozwiązanie, którego szukam. Należało się jednak śpieszyć.

Chwila zwątpienia

Pojechaliśmy do Berlina, aby wziąć udział w konferencji, z którą wiązałam tyle nadziei. Skłamałabym, gdybym powiedziała, że nie czułam lęku, ale świadomość, że oto uczestniczę w jedynym w swoim rodzaju biegu po życie dla mojego dziecka, odganiała wszelkie obawy. Spontanicznie podjęta decyzja o wyjeździe do Berlina okazała się strzałem w dziesiątkę! Zaznałam tam tyle dobroci, i to ze strony zupełnie obcych ludzi.

I tak bardzo życzliwie potraktował mnie prezes, zabierając ze sobą. Polecony przez niego człowiek pomógł w znalezieniu noclegu. Kolejnego dnia, ot tak po prostu, pomoc zaoferowała pracująca w restauracji Polka, Małgosia, która ostatecznie do współpracy zaangażowała jeszcze swoją koleżankę. Niemalże z minuty na minutę poszerzał się krąg ludzi dobrej woli – bezinteresownych, szlachetnych, wspaniałomyślnych – dzięki którym we mnie rosła nadzieja.

Wzmocniona wewnętrznie wzięłam udział w konferencji. Jak się okazało, jej głównym tematem była historia 18-letniej Danusi Polińskiej – Polki chorej na mukowiscydozę, którą w stanie bardzo ciężkim matka przywiozła z Egiptu, gdzie przez jakiś czas mieszkały. Chorą na mukowiscydozę dziewczynę poddano w miejscowej klinice przeszczepowi płuc. Miałam okazję podczas pobytu w Berlinie odwiedzić Danusię kilka tygodni po przeszczepie, na intensywnej terapii. Zaprowadziła mnie do niej jej waleczna mama. W oczach Danusi widać było wielkie zmęczenie, od razu zorientowałam się, że musi być na bardzo mocnych lekach przeciwbólowych. Ta chwila zapadła w moim sercu bardzo mocno. Po powrocie do Polski zadawałam sobie pytanie, czy na pewno chcę, aby moja córka przechodziła przez to wszystko, co zobaczyłam podczas krótkiej wizyty na oddziale intensywnej terapii. Miałam pełną świadomość, że przeszczep płuc wiąże się z wielkim bólem i cierpieniem, i że niekoniecznie musi się zakończyć sukcesem. Niestety, po kilkunastu tygodniach Danusia zmarła. Lekarze nie zdołali uratować jej życia, ponieważ, jak twierdzili, decyzja o zabiegu została podjęta zbyt późno. Ten fakt jeszcze bardziej wzbudził we mnie wątpliwości. Dramat matki Danusi był moim dramatem, przeżyłam moment zwątpienia...

I wtedy spotkałam na swej drodze Człowieka...

A jednak zaledwie dwa tygodnie później byłam z powrotem w Berlinie; tym razem towarzyszyła mi Iga. Jeżeli istniał

choćby cień nadziei, musiałyśmy spróbować. W tamtym czasie nie wiedziałyśmy jeszcze, jak długa droga przed nami. Lekarze podczas konsultacji nie pozostawiali wątpliwości, że do przeszczepu może w ogóle nie dojść – stan Igi bardzo szybko się pogarszał. Powodzenie operacji uzależnione było m.in. od tego, czy córka przybierze na wadze, czy jej organizm będzie wystarczająco dotleniony, jak zniesie gastrostomię, ale przede wszystkim, czy znajdzie się odpowiedni dawca – pod warunkiem, że Iga w ogóle trafi na europejską listę oczekujących na przeszczep. Polska wówczas nie była krajem członkowskim Unii, a to znacznie komplikowało sprawę, o ile zupełnie nie niweczyło naszych planów. No i, rzecz jasna, kwestia pieniędzy – kolosalnej kwoty, która miała stanowić być albo nie być dla mojego dziecka. Wróciłyśmy do Polski pełne obaw i wątpliwości. Płomień nadziei zdawał się przysuszać...

I wtedy znów wydarzyło się coś niesamowitego – dzieliliśmy się naszym bólem z przyjaciółmi, ci opowiedzieli historię Igusi swoim znajomym, znajomi znajomych przekazali ją jeszcze dalej... Za słowami poszły propozycje konkretnych rozwiązań, sugestie, co i jak należy zrobić. W końcu mieliśmy własne subkonto w PTWM, na które zaczęły napływać pieniądze. Ludzie organizowali się dla nas, podejmowali coraz to nowe inicjatywy, do działania przyłączyła się także miejscowa szkoła, za nią inne szkoły, media; w końcu pieniądze zaczęły napływać z całej Polski. Ale równocześnie dokonało się coś jeszcze; coś, o czym nie śmiałam marzyć – ludzie dowiedzieli się o istnieniu choroby o nazwie mukowiscydoza. To był niezaprzeczalny sukces wszystkich tych, którym leży na sercu dobro drugiego człowieka. Nie starczy mi słów, aby wyrazić wdzięczność, często anonimowym, darczyńcom. Nie starczy mi sił, aby zasłużyć na ich wdzięczność... Tym bardziej, że nie tylko moje dziecko stało w kolejce po Życie; każde z tych cudownych dzieciaków chorych na mukowiscydozę zasługiwało na dar życia. I oto dzięki ludziom o wielkich sercach pojawiły się nowe możliwości...

Wyścig z czasem

Kiedy przeszczep Igi zaczynał nabierać realnych kształtów, zaczęliśmy poszukiwania odpowiedniego miejsca; upłynęło trochę czasu, zanim zdecydowaliśmy się na klinikę w Wiedniu – jak zwykle zadecydował cudowny zbieg okoliczności. Ale po kolei. Pan Tadeusz, nasz księgowy, opowiedział nam któregoś dnia o udanym przeszczepie płuc kolegi przeprowadzonym właśnie w Wiedniu. To przesądziło sprawę – Niemcy w tym czasie nie mogli się poszczycić wieloma udanymi operacjami, Stany Zjednoczone były poza zasięgiem naszych możliwości finansowych, w Polsce nie dawano nam żadnej nadziei: „Dziecka nie da się uratować, pozwólcie mu spokojnie odejść” – usłyszałam od lekarza, który wprawdzie nie był związany z mukowiscydozą, ale zajmował się przeszczepami w innej dziedzinie.

Ja jednak wiedziałam swoje i nikt nie był w stanie odwieść mnie od raz podjętej decyzji – w końcu w grę wchodziło nie tylko życie mojego dziecka, ale setek mu podobnych, którzy pojawiając się na tym świecie, nie mieli tyle szczęścia, co ich zdrowi rówieśnicy. A przecież wielu z nich znałam osobiście: spotykałam się z nimi, śmiałam, z wieloma też... żegnałam.

Bez wahania podjęłam dalsze kroki – wkrótce, znów dzięki pomocy i wsparciu dobrej koleżanki, miałyśmy wyznaczony termin konsultacji w jednej z wiedeńskich klinik. Ku naszej wielkiej radości prof. Walter Klepetko na podstawie przeprowadzonych badań stwierdził, iż nie widzi przeciwwskazań, aby Iga znalazła się na liście oczekujących na przeszczep; należało jedynie wpłacić... bagatela – 95 tys. euro!

Piętrzące się przeszkody

Takiej kwoty, niestety, nie mieliśmy... Po radości przyszedł czas na łzy – byliśmy tak blisko, tyle przeszliśmy i nagle pieniądze, a właściwie ich brak, okazały się przeszkodą nie do pokonania. Brakowało nam niemal połowy wymaganej kwoty. Powoli traciłam nadzieję, nie wiedziałam, co robić. Znajomi znów pospieszyli z pomocą, w tym miejscu chciałabym wspomnieć cudowny zespół MEGRO z Wielogłowów, Wujka Mirka i Stefana.

Już nie miałam siły dalej w to brnąć. Byłam wyczerpana medialnym szumem, który towarzyszył nam od dłuższego czasu, zmęczona psychicznie wyciąganiem ręki po kolejne datki. Zrozumiałam, że przyjmowanie jest nie lada sztuką, która chyba jednak mnie przerosła. Stan Iguli w tym czasie ustabilizował się – wprowadzenie zaleceń berlińskich lekarzy dało rezultaty – przybrała na wadze, poczuła się lepiej, mogła w miarę normalnie funkcjonować... Wprawdzie w nocy spała podłączona do koncentratora tlenu, ale w ciągu dnia radziła sobie bez dodatkowego tlenu. Z ufnością patrzyliśmy w przyszłość, mając nadzieję, że ten stan potrwa wiecznie. Co więcej, niemal pogodzyliśmy się z myślą, że do przeszczepu nie dojdzie ze względów finansowych.

Człowiek jest mocny

Tymczasem mukowiscydoza, jak przyczajony tygrys, wyczekiwała tylko odpowiedniego momentu, aby zaatakować ze zdwojoną siłą. I oczywiście, moment ten nadszedł szybciej, niż mogliśmy się spodziewać. Po około dwóch latach od powrotu z Wiednia stan Igi ponownie drastycznie się pogorszył, tym razem już na stałe musiała korzystać z tlenu 24 godziny na dobę. Życie naszego dziecka zawisło na włosku, właściwie każda minuta mogła być tą ostatnią. Nie bacząc na brak środków, rozpaczliwie zaczęliśmy dążyć do przeszczepu. Ale badania były nieaktualne, należało dokonać kolejnej kwalifikacji w Wiedniu. Działaliśmy jak w amoku: miałam obawy, czy nie braknie podczas jazdy do Wiednia tlenu, bałam się, jak Iga poradzi sobie z tak wielkim wysiłkiem... Często myślę o tym, jakim nadludzkim wysiłkiem moja bohaterska córeczka zdołała przetrwać ten okres, zarówno przed, jak i po przeszczepie. Gdyby nie wiara, wsparcie przyjaciół oraz pojawiających się na naszej drodze wyjątkowych ludzi, pewnie i ja nie podołałabym tej próbie...

Ostateczna rozgrywka

Był rok 2004, zostałam prezesem PTWM i wspólnie z dr. Andrzejem Pogorzelskim oraz wieloma innymi ludźmi dobrej

woli szukaliśmy sposobów i środków na wsparcie wysoce kosztownej terapii dzieci chorych na mukowiscydozę. To był mój sposób na spłatenie długu zaciągniętego wobec wszystkich tych, którzy wsparli w walce z chorobą moją własną córkę. Telewizja właśnie wyemitowała program „Pod napięciem”, poświęcony tej strasznej chorobie. Mieliśmy świadomość, że oto dokonuje się coś wielkiego, niemal przełomowego – miliony widzów śledziły dramat chorych i ich rodzin, do wielu dotarło, że mukowiscydoza może być także ich problemem – badaniom genetycznym poddaje się przecież znikomy procent populacji.

Ogromną radość tłumił wzrastający niepokój o coraz bardziej podupadającą na zdrowiu córkę. Jednocześnie odbierałam telefony od poruszonych programem ludzi, dozowałam dopływ tlenu do słabnącego z każdą minutą organizmu dziecka i wznosiłam oczy ku Niebu, błagając o miłosierdzie. Jednym z rozmówców okazał się dr A. Pogorzelski – dzwonił z informacją, że skontaktowali się z nim ludzie skłonni wpłacić brakującą kwotę potrzebną na sfinansowanie przeszczepu Igi, o ile nadal trwamy w swoim zamierzeniu. Zamarłam z wrażenia. Wymodlony cud? Nie mogłam uwierzyć, że to wszystko dzieje się naprawdę. Wraz z mężem i zaprzyjaźnioną osobą wyruszyliśmy w drogę na umówione przez dr. Pogorzelskiego spotkanie z tajemniczymi darczyńcami.

Wkrótce odbywaliśmy jedną z najważniejszych rozmów w życiu – na szali ważyło się nie tylko życie naszego dziecka, ale i wielu innych pokrzywdzonych przez los dzieciaków, którym brakowało pieniędzy na podstawowe leki. Po wysłuchaniu mojej relacji dotyczącej i stanu Igi, i problemów chorych na mukowiscydozę, zwłaszcza fatalnych warunków, w jakich są leczeni, braku wsparcia i środków na farmaceutyki podtrzymujące życie, Państwo Anita i Przemysław Sztuczkwscy, założyciele Fundacji „Zdążyć na czas”, oznajmili, że dofinansują przeszczep naszej córki, a także trzy kolejne, ponadto przeznaczą pieniądze na roczną terapię dla stu najbardziej potrzebujących chorych. Dokonało się coś nieprawdopodobnego!

I znów oczekiwanie

Minęło kilkanaście miesięcy, zanim prof. Klepetko wykonał udany przeszczep. W tym czasie dr. A. Pogorzelski dokonywał cudów, aby utrzymać nasze dziecko przy życiu. Już na miejscu, podczas drugiej kwalifikacji w wiedeńskiej klinice, spotkaliśmy Agnieszkę Sternę, polską pielęgniarkę uczestniczącą w kwalifikacjach do przeszczepów. W krótkim czasie ta wyjątkowa osoba o niewyczerpanych pokładach wrażliwości została rzeczniczką naszych polskich pacjentów w Wiedniu. Bez jej pomocy z pewnością nie doszłoby ani do przeszczepu Igi, ani kolejnych chorych. Bo w sumie Państwo Sztuczkwscy sfinansowali 12 przeszczepów, każdy za 95 tys. euro! Walka o pierwszy przeszczep trwała pięć lat, bywały różne chwile, bywały momenty, kiedy wydawało się, że to tylko marzenia, utopia, która nigdy się nie zrealizuje. A jednak, Boża Opatrzność jest wielka! Bóg wyznaczył nam trudną drogę do pokonania, ale jednocześnie postawił na niej ludzi – Aniołów.

Droży memu sercu: Państwo Sztuczkwscy, Doktorze Pogorzelski, Siostry Agnes, droga Basiu, księżu Bartku, księżu Tadeuszu, siostry z Rabki, Profesorze Klepetko, a także Wy, nierzadko anonimowi, Dobrzy Ludzie, jakże Wam dziękować? Ofiarowaliście wielu naszym chorym najcenniejszy dar – Życie; wszystkim pozostałym – nadzieję; światu – najpiękniejszy przykład miłości, na jaki zdobyć się może człowiek wobec człowieka.

Z serca gorąco Wam dziękuję.

Dorota Hedwig

Ludziom, którzy umożliwili wyjazd do Wiednia i poddanie się transplantacji płuc podziękowali Iga, Sandra, Patryk, Piotrek, Marta, Jola, Jasek, Alina, Małgosia, Marcelina, Paulina, Denis oraz Tomek. Oto fragmenty ich wspomnień, zebrane jako podziękowanie dla Państwa Anity i Przemysława Sztuczkwskich, Fundacji „Zdążyć na czas” oraz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

„JUTRO TO NAJPIĘKNIEJSZY DZIEŃ TYGODNIA...”*

Lilla Latus

Różne są wspomnienia osób chorych na mukowiscydozę, którym przeszczepiono płuca. Wszystkie jednak mają wspólną cechę – przewija się w nich nie do końca nazwane cierpienie, trud życia, ogromny wysiłek w zmaganiu się z codziennością. Dla nas, zdrowych osób, jest oczywistością, że sami się myjemy, ubieramy, wchodzimy po schodach, załatwiamy różne sprawy w urzędach itp. Tak naprawdę często nie doceniamy i nie cieszymy się z tego, bo nie ma w tym nic nadzwyczajnego. U osób chorych na mukowiscydozę, na pewnym etapie choroby, te podstawowe czynności urastają do rangi wyczynu. Każdy wysiłek fizyczny okupiony jest ogromnym zmęczeniem, cierpieniem i często brakiem zrozumienia w oczach innych.

O swoich perypetiach życiowych związanych z chorobą piszą Iga, Sandra, Piotrek, Marta, Jola, Jasiiek, Alina, Małgosia, Marcelina, Paulina, Denis, Tomek. Dołącza się też rodzina tak lubianego przez wszystkich Patryka, którego, niestety, nie ma już wśród nas. Przeżywali oni w swoim przedprzeszczepowym życiu wzloty i upadki, a te ostatnie wraz z postępem choroby stawały się



Anita i Przemysław Sztuczkwoscy



coraz częstsze. Wszystkim przyświecała jednak nadzieja na nowe jutro, związana z możliwością przeszczepu płuc, jaki dawała operacja w Allgemeines Krankenhaus w Wiedniu. Nadzieja ta mogła ulec realizacji dzięki wspaniałym Sponsorom – **Państwu Anicie i Przemysławowi Sztuczkwoskim i Ich Fundacji.**

* fragment wiersza autorstwa Lilli Latus „Do jutra”

Dziękujemy Państwu wspólnie za to, że ZDAŹYLIŚCIE NA CZAS.

Małgorzata Kaczmarek

Dziękujemy także wyjątkowej osobie, Agnieszce Sternie, polskiej pielęgniarce pracującej w Klinice AKH w Wiedniu, która od samego początku naszych starań o umożliwienie przeprowadzenia przeszczepów płuc w tym ośrodku, służyła nam pomocą i otaczała swoją opieką rodziny chorych przebywających w Wiedniu. Bez jej życzliwości i zaangażowania z pewnością nie pokonalibyśmy wielu barier, które musieliśmy przezwyciężyć w naszej drodze do udanych przeszczepów.



Agnieszka Sterna z mężem Adamem stale niosą pomoc rodzinom chorych na mukowiscydozę przebywającym w AKH w Wiedniu

„JESTEM... BĘDĘ?”

– KARTKA Z PAMIĘTNIKA

Z dnia na dzień moje ciało było coraz słabsze, a codzienne obowiązki stawały się przeszkodami nie do pokonania. Pomimo ciągłej tlenoterapii, krótki oddech gwałtownie przyspieszał w szaleńczym pędzie za grzmiącym na alarm serduszkiem. Do tego w głowie kłębiły się rozpaczliwe myśli: „Czy przetrwam do rana? Czy może to już koniec? Jak to możliwe, że oto dla mnie kończy się świat?”.

Odpowiedzi na te pytania, oczywiście, przerastały umysł młodej dziewczyny... Gdyby nie znękanie cierpieniem ciało... Ból łagodził rozpacz. Gdzieś tam w przeblaskach świadomości docierało do mnie niejasne przeświadczenie, że to nie może ot tak, po prostu się skończyć... W końcu On czuwa nade mną. Już dawno bezgranicznie Mu zaufałam, wszystkie moje nadzieje wiązałam z Jego wolą – a przecież wie, jak bardzo chcę żyć... I to nawet nie chodzi o strach przed śmiercią, prędzej czy później każdy stanie z nią twarzą w twarz. Zwyczajnie żał mi było tych dni, które jeszcze przede mną, tych planów niezrealizowanych, porannego śpiewu ptaków, wiosny, która lada moment miała wybuchnąć kaskadą barw i zapachów.

Chcę czuć, widzieć, słyszeć – krzyczałam każdą cząstką mojego udręczonego ciała. Tyle tylko... i aż tyle... Może i tym razem On uśmiechnie się wyrozumiale i pozwoli mi trwać... Jeszcze ... Jeszcze chwilę...



Iga przed przeszczepem

No i pozwolił, choć nie było łatwo. Musiałam dotrzeć aż do Wiednia, a w moim stanie to nie było takie oczywiste – chciałam żyć, ale to moje życie naznaczone cierpieniem zaczynało mnie trochę uwierać. Gdyby nie siła i determinacja Rodziców, rodziny, oddanych przyjaciół, cudownych ludzi, którzy uwierzyli, że warto zainwestować (dosłownie!) w moje istnienie – **dziękuję Pani Anito, uszanowanie Panie Przemysławie!** Gdyby nie Pan, Panie Doktorze, nie wygrałabym tej walki...

Mukowiscydoza jest bezlitosna, zbiera obfite żniwo, ale ja jej tym razem zagrałam na nosie... Czy się bałam? Pewnie, że tak, byłam przerażona, zwłaszcza że tutaj, w kraju nad Wisłą, nikt

nie wierzył w powodzenie, a może nawet sens walki z tą okrutną chorobą. Przeszczep, jedyna alternatywa dla takich jak ja, mógł zostać wykonany tylko poza granicami naszego kraju. W pewnym sensie jestem pionierką, obalam mity, przełamuję tabu, udowadniam, że można i warto coś dla CF-ków zrobić. Coś... o ironio! – w tym wypadku oznacza... ŻYCIE! Czasem myślę, że z tą moją nieodłączną butlą tlenową albo wbrew niej udało mi się wspiąć na jakiś strasznie wysoki szczyt, prawie tak, jakbym zdobyła własny Mount Everest, żeby wbić tam flagę CF-ków, pomachać do nich i wykrzyknąć: „Jestem tutaj, to się naprawdę da zrobić!!”. Oby tylko zdążyli mnie zobaczyć i usłyszeć... Tak wielu odeszło i odchodzi po cichutku, za murami szpitali i ludzkiej obojętności... Dlatego pozwalam sobie krzyczeć...



Iga rok po przeszczepie płuc

Nie ukrywam, czas po przeszczepie nie jest bajką – rekonwalescencja wymaga nie mniej wysiłku niż wszystko to, co przed nią, ale JESTEM... Jestem ... Jestem... Upajam się tym słowem! I nadal mam marzenia... Niektóre nawet udało mi się zrealizować – np. jestem dumną posiadaczką prawa jazdy, ba – mam „patent” barmana (!!!), a choć ducha stawiam na pierwszym miejscu, nauczyłam się także pielęgnować ciało, w końcu to Jego dar – studium stylizacji i wizażu wzbogaciło mnie o kolejne doświadczenia. Nie ma dla mnie ograniczeń, wyzwań, których bym się nie podjęła. Taniec? Czemu nie!

Pójdźmy dalej – wybieram szkołę dla instruktorów tańca. I lada moment ją ukończę (!!!).

A jutro?

Jutro będę... Wystarczy, że BĘDĘ...

CUD

Narodziłam się po raz drugi. W Wiedniu, w czwartek 12 października 2006 r. Dostałam wtedy drugie płuca. Nowe i zdrowe. Zawdzięczam je talentom wiedeńskich chirurgów i Fundacji „Zdążyć na czas”.

Byłam już na granicy życia i śmierci. Jedynym ratunkiem był przeszczep. Ale do tego potrzebny był cud. I cud się zdarzył.

O mukowiscydozie usłyszeli Państwo Sztuczkwoscy. Była to dla nich choroba tak nieznana jak dla moich rodziców, gdy zdiagnozowano ją u mnie w Rabce.

Cudem jest, że zechcieli podzielić się swoimi pieniędzmi akurat z nami, chorymi na mukowiscydozę, choć dla wielu innych inwestowanie w nieuleczalnie chorych – to strata pieniędzy. Więc czy to nie cud, że postanowili ratować właśnie nas?

Przecież nasze krótkie życia pokazują, jak mało obchodzimy ministerstwo, decydentów, koordynatorów, konsultantów i innych ważniaków, których los obdarzył stanowiskami, a oszczędził chorób. Oszczędził im też wyobraźni i poskąpił serca...



Sandra po przeszczepie płuc

Więc może dla równowagi, naprzeciw tym nieczułym, dobry los postawił Dwoje Wspaniałych? Tych Dwoje wystarczyło, by pokonać absurdy i bezduszość, biurokrację i niemoc blokującą poprawę naszego losu. Właśnie dlatego JA żyję.

Żyję, bo to hojność Państwa Sztuczkwoskich pozwoliła mi uniknąć procedur, których zawilgość, długotrwałość i kompletne oderwanie od rzeczywistości skazałyby mnie na śmierć i to w majestacie prawa.

Żyję także dzięki determinacji doktora Andrzeja Pogorzelskiego z Rabki, bo wyekspediował mnie do Wiednia w stanie, który zgodnie z polskim prawem był wskazaniem nie do ratowania mi życia, ale do odstąpienia od uporczywej terapii i zgody na to, bym to życie zakończyła.

Żyję wreszcie dzięki decyzji genialnego, austriackiego transplantologa prof. Waltera Klepetko, który wbrew ogólnie przyjętym procedurom zezwolił mi na przyjazd do wiedeńskiej kliniki AKH, mimo braku organu.

Tak więc **JA żyję wbrew prawu, wbrew procedurom, wbrew urzędniczej logice. Żyję, choć żyć nie powinnam.**

Więc czy to nie cud?! – pytam codziennie. Czy to nie cud, że doczekałam się nowych płuc, choć nie istniał nawet cień szansy na spełnienie takiego marzenia?

Czy to nie cud, że już cztery lata oddycham pełną piersią i żyję pełną parą? Studiuję na uniwersytecie, kąpię się bez wysiłku, chodzę bez tlenu i cieszę się nowym życiem, jakże innym od tamtego, w którym nie dano mi żadnych szans...



I choć spełniło się moje marzenie, ja nadal marzę, tak jak wszyscy i wszędzie... Bo tylko z marzeń „o sięgnięciu gwiazd” niemożliwe staje się faktem. Marzę więc, żeby już wkrótce, także w moim kraju, odnotowano taki rekord jak w wiedeńskiej klinice AKH, gdzie w jednym tylko 2009 roku przeszczepiono płuca 100 (stu!!!) pacjentom, a chorzy na mukowiscydozę stanowili tam duży procent tej liczby.

Marzę o tym, wiedząc, że marzenia się spełniają, choćby cudem jakimś... Ja jestem tego przykładem i gwarantem. Bo przecież cieszę się kolejną wiosną i mam plany na zimę, choć kiedyś nie sięgały one nawet następnego dnia...

I za ten cud właśnie **dziękuję dziś i każdego dnia Państwu Sztuczkwoskim** – sprawcom moich drugich urodzin, szczęśliwszych niż te pierwsze.

Wdzięczna Sandra

SZANOWNI PAŃSTWO!

Ostatni rok życia Patryka był rokiem szczególnym dla Niego samego i całej naszej rodziny. Przeżył go, ciesząc się każdym głębokim oddechem wypełnionym radością, wiarą w spełnione marzenia i przypływem sił do podejmowania nowych życiowych wyzwań.

Jak wielkim przywilejem było oglądanie Patryka powracającego do zdrowia po udanej operacji. Choć dane Mu było cieszyć się tylko jeden rok tym cudownym darem, to dla osoby, która całe życie pragnęła odetchnąć niczym zdrowy człowiek, był to czas absolutnie bezcenny. (...) Chory człowiek, w swej drodze przez trudy i ciernie, mógł przez chwilę dotknąć gwiazd. Za to wszystko Serdecznie Dziękujemy.

Rodzina Patryka Dziekiewicza



Jak wielkim przywilejem było oglądanie Patryka powracającego do zdrowia po udanej operacji

MOJE ŻYCIE W WIELKIM SKRÓCIE

W wieku 10 lat dowiedziałem się, że jestem chory na mukowiscydozę. (...) Dzięki wsparciu rodziców i najbliższych ukończyłem szkołę podstawową z bardzo dobrymi wynikami, następnie liceum i dwuletnią szkołę policealną o kierunku „Technik infor-

matyk”. Było to możliwe również dzięki pomocy i wyrozumiałości nauczycieli, którzy od początku wiedzieli o mojej chorobie i zawsze wspierali mnie jak tylko mogli. Miałem mnóstwo przyjaciół, byli to ludzie, z którymi mogłem zawsze szczerze i o wszystkim pogadać (Patik, Iguś i inni). Każdego dnia mobilizowali mnie do dalszej walki i walczyli razem ze mną.

W marcu 2007 roku trafiłem do Rabki (mój drugi dom) z ostrym zapaleniem płuc. Pobyt był długi. Zostałem podleczoney. Podczas tego pobytu odbyłem poważną rozmowę z dr. Andrzejem Pogorzelskim na temat transplantacji płuc. Pomyślałem wtedy o nowym, tym lepszym życiu. Wiedziałem, że jak tylko uda mi się zakwalifikować, dam radę. Decyzję o przeszczepie podjąłem sam, później powiadomiłem o tym moich rodziców i brata.

Po szansę na lepsze życie musiałem pojechać do wiedeńskiej kliniki, ponieważ w Polsce nie wykonuje się transplantacji u chorych na mukowiscydozę.

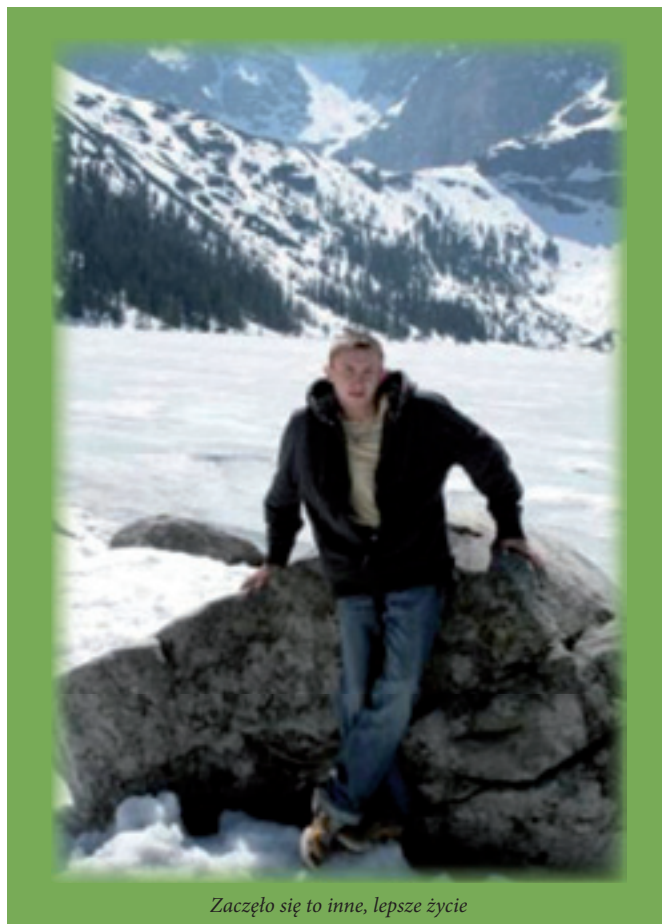
Bardzo się bałem, że nie zostanę zakwalifikowany do natychmiastowego przeszczepu.

Miałem szczęście, gdyż w Wiedniu wspierali mnie rodzice, brat i Agnieszka Sterna – polska pielęgniarka, która tam pracuje.

Pomyślałem wtedy o nowym, tym lepszym życiu. Zostałem zakwalifikowany :) – to był najszczęśliwszy dzień w moim życiu. (...)

Był 7 czerwca 2007 r. około godziny 21.30, gdy zadzwonił telefon z Wiednia. Odebrała mama, ponieważ mnie nie było w domu. Żadne z nas nie mówi biegle po niemiecku, jednak jakimś cudem mamie udało się podać numer do brata Leszka. Leszek wszystko wyjaśnił i natychmiast zadzwonił do mnie, że mam się pakować i jechać karetką do Warszawy. Tym razem byłem już spakowany :). Samolot był na Okęcie o 3.00 nad ranem. Około 9.00 trafiłem na stół operacyjny.

Po transplantacji obudziłem się dopiero o godzinie 13.00 następnego dnia. To był niezapomniany dzień. Otworzyłem oczy i przekręciłem głowę w prawą stronę, a tam był duży zegar, który wskazywał 13.00 – dla mnie nie pechową, ale szczęśliwą godzinę ;).



Zaczęło się to inne, lepsze życie

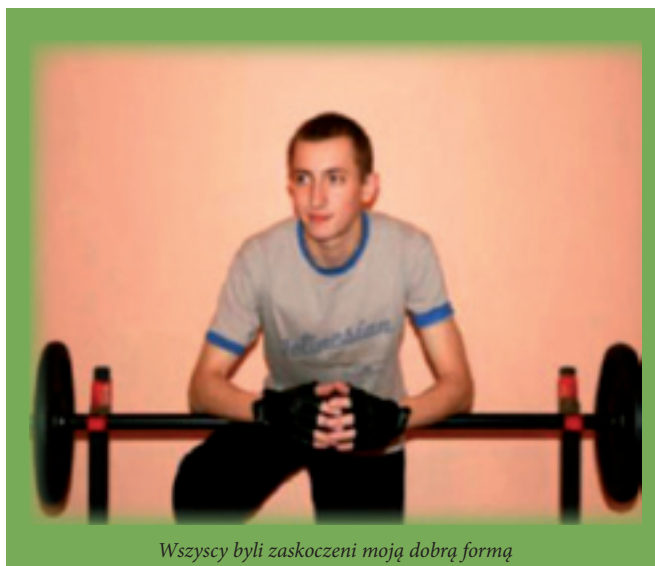
Szybko zdrowiałem, aż sami lekarze byli zdziwieni. Po 2 tygodniach opuściłem szpital. Wszyscy byli zaskoczeni moją dobrą formą. Jednak nie mogłem wrócić jeszcze do Polski, ponieważ musiałem chodzić na specjalistyczne badania.

Po miesiącu wróciłem do domu już własnym samochodem i od powrotu zaczęło się to inne, lepsze życie, o którym tak marzyłem od dawna. Zaczęłem spotykać się z przyjaciółmi. Już inaczej, bo bez tlenu.

Po 3 miesiącach od powrotu podjąłem pracę w pizzerii, gdzie pracowałem pół roku. Obecnie prowadzę własną myjnię samochodową, w której od poniedziałku do soboty sam jestem szefem i pracownikiem.

Teraz muszę tylko pamiętać o lekach, które przyjmuję garściami dwa razy dziennie. A poza tym korzystam z życia i oddycham pełną piersią, nieraz zapominam, że miałem przeszczep. Moja operacja mogła dojść do skutku dzięki **Państwu Anicie i Przemysławowi Sztuczrowskim**, którzy sfinansowali mój i przeszczep innych osób chorych na mukowiscydozę.

Piotrek



Wszyscy byli zaskoczeni moją dobrą formą

BYŁA SOBIE MARTA STASZCZAK... I NADAL JEST!

Styczeń 2011

Urodziłam się w 1984 roku. Przez pierwsze 2 miesiące byłam „zdrowa”, 12 następnych spędziłam w szpitalu. W tym czasie lekarze wymyślali mi różne choroby. W końcu rodzice usłyszeli: „To mukowiscydoza, pół roku do roku życia – na to dziecko proszę nie liczyć”. A ja na przekór medykom rosłam i dobrze się miałam. Dużo biegałam, łązałam po drzewach, tańczyłam. Ale kiedy odebrałam dowód, moja wydolność bardzo spadła. Coraz częściej jeździłam do szpitala. W końcu doczekałam się tlenoterapii i decyzji, że to już czas. Czas na przeszczep płuc. Rozpoczęła się zbiórka pieniędzy. Jednak spoty telewizyjne i koncerty szkolne nie wystarczą, by zebrać potrzebną kwotę. Na szczęście pojawiła się Fundacja „Zdążyć na czas”, która dziewięćdziesiąt pięć tysięcy euro wyciągała jak z rękawa dla każdej kolejnej osoby, która została zakwalifikowana do operacji w Wiedniu.

Od kwalifikacji do operacji czekałam 18 miesięcy. W końcu o 2.00 w nocy z 25 na 26 stycznia 2008 r. zadzwonił telefon

z AKH z wiadomością, że są dla mnie płuca. Po 12 godzinach od przeszczepu rozintubowano mnie bez żadnych komplikacji. Dzięki transplantacji płuc żyję już 3 lata bez wásów tlenowych, inhalacji, drenaży, łapania każdego oddechu i powstrzymywania się od śmiechu, który powodował ataki kaszlu.



Marta z mężem

Po przeszczepie wysłałam za mąż, podjęłam pracę, a obecnie planujemy z mężem otworzenie własnej firmy fotograficznej. Nie byłoby to możliwe, gdyby nie szansa, jaką dostałam na nowe życie.

Z pozdrowieniami

Marta Piechocińska (Staszczak)



Marta (po przeszczepie płuc) z mężem

KRÓTKA HISTORIA O ŻYCIU...

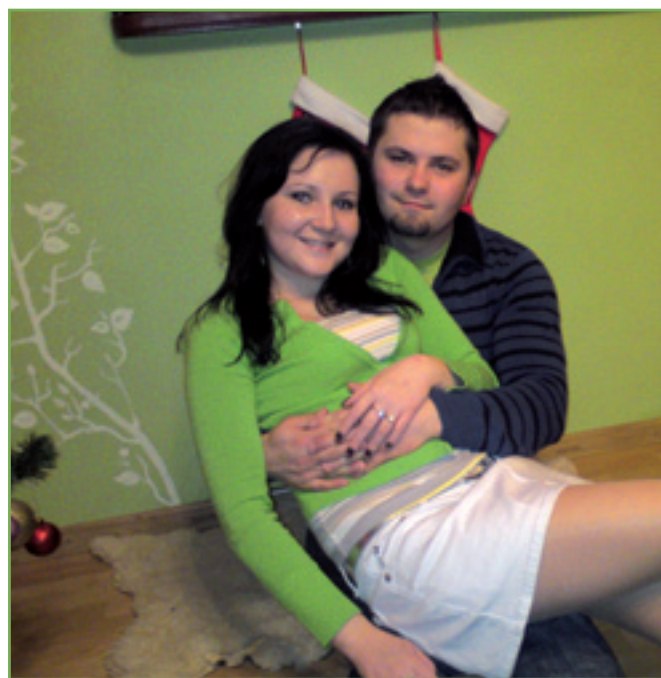
Nazywam się Jola Owsianka. Mam starszego brata i dwójkę młodszego rodzeństwa. Z naszej rodziny tylko najstarszy jest zdrowy. Dzisiaj domyślam się, co przeżywali moi rodzice, dowiadując się kolejno o chorobie mojej, a potem Ani i Marcina. Kilkanaście lat temu rokowania nie były pomyślne, ale cóż było robić. Żyliśmy jak normalna rodzina, borykając się z codziennością. Jeździłam do Rabki, najpierw jako dziecko, później jako dorosła. Tylko, niestety, ta dorosłość przyniosła ze sobą pogorszenie stanu zdrowia. Podczas jednego z pobytów w Instytucie sytuacja stała się na tyle poważna, że zaczęły się rozmowy o przeszczepie. Jak to się łatwo teraz pisze... Śmiejąc się najgłośniej na oddziale Jolka zmieniła się w cichą, bez entuzjazmu osobę.



Zaczęły się rozmowy o przeszczepie

Jola przed przeszczepem płuc

Wiadomo, że po nocy przychodzi dzień. Słońce zaświeciło i dla mnie. Dzięki Dobrym Ludziom jestem i znowu zwracam uwagę innych swoim śmiechem.



Jola (po przeszczepie) z mężem

Przeszczep odbył się w sierpniu 2007 r. Pojechała ze mną mama. Nie obyło się bez przygód i perypetii, ale mam szczęście do dobrych ludzi, którzy wiedzą, jak pomóc i nie oczekują niczego w zamian.

Obecnie mija czwarty rok, odkąd otrzymałam nowe płuca. Układam powoli swoją nową rzeczywistość. Miłość, której początki sięgają czasów sprzed operacji, przetrwała próbę czasu. Teraz jesteśmy udaną parą, wzięliśmy ślub w październiku 2010 r. Zrobiłam prawo jazdy. Staram się wypełniać czas, aby nie żałować upływających chwil, służyć pomocą innym. Moje myślenie i poglądy na życie zmieniły się, kiedy usłyszałam: „Jest taka Fundacja »Zdążyć na czas«, pomogą ci na pewno”...

Jola

OD MATKI I SYNA

16 maja 2008 r. o godzinie 6.00 zadzwonił telefon z Wiednia. O 15.00, w godzinę Miłosierdzia Bożego, mój najmłodszy syn został zawieziony na blok operacyjny. Rozpoczęło się czekanie na spotkanie z nowym życiem dzięki komuś, kto odszedł i został nam bliski, dzięki dobrym ludziom, sponsorom, lekarzom, Ojcu Filipowi wraz z zespołem, którzy przez ostatni rok dwa razy w tygodniu wpadali z wizytą, z lekami, z uśmiechem i wsparciem tak bardzo potrzebnym w takich chwilach, kiedy z każdym dniem było coraz gorzej.

Mama Jaśka



Z każdym dniem było coraz gorzej

Jaś przed przeszczepem płuc

Często wspominam chwile przed przeszczepem, czas rekonwalescencji i powrotu do normalnego życia. Dwa lata wcześniej, 8 maja 2006 r., w Rabce usunięto mi lewe płuco. Tu poznałem Panią Violę i Doktora Pogorzelskiego. Prawe płuco też było uszkodzone.

Dodatkowo przyplątała mi się cukrzyca. Od pół roku byłem już cały czas pod tlenem. Rozpoczęły się bardzo częste pobyty w szpitalu w Warszawie, na Kasprzaka.



Jaś po przeszczepie (pierwszy z prawej) z przyjaciółmi na wycieczce w górach

Było coraz gorzej. Z hospicjum wypożyczyłem przenośny koncentrator tlenu, z którym mogłem wyjść z domu. Jednak w późniejszym czasie i to stało się niemożliwe.

Najbardziej wspierali mnie rodzice i rodzeństwo. Brat Andrzej przez cały czas był przy mnie w Wiedniu, wspierał i opiekował się mną. Ksiądz Paweł modlił się z wiernymi na każdej mszy o mój powrót do zdrowia. Nie bałem się odejść, ale miałem 17 lat. Marzyłem, by pojeździć skuterem, spotkać się z przyjaciółmi, których było coraz mniej. Teraz mogę normalnie funkcjonować.

Pamiętam swoje życie przed przeszczepem, doceniam troskę swojej mamy, trud wszystkich dobrych ludzi, jestem wdzięczny i zawsze będę o tym pamiętał. Jakby nie było, będzie dobrze – to moje ostatnie słowa przed przeszczepem z nadzieją na lepsze jutro.

Po dwóch miesiącach pobytu w Wiedniu wróciłem do Polski bez koncentratora tlenu i ze swobodnym oddechem. Zaczęłem spełniać swoje marzenia. Te małe i te duże: matura, prawo jazdy, a obecnie studia. Słyszając o dzieciach, które rodzą się z mukowiscydozą, i tych, którzy walczą o ich życie, proszę Boga, aby natchnął dobrą wolą i chęcią pomocy odpowiednich ludzi w Ministerstwie Zdrowia i sytuacja w Polsce zmieniła się, a chorzy na mukowiscydozę mogli mieć przeszczepy płuc we własnym kraju. Aby mogli spełniać swe marzenia tak jak ja.

Jan Mazurek

ŻYCIOWE ZAKRĘTY

Kilka lat temu moje w miarę poukładane życie rodzinne i zawodowe zaczęło się rozsypywać jak domek z kart. Dowiedziałam się, że przyczyną moich dolegliwości jest mukowiscydoza. Wiele tygodni targały mną mieszane uczucia – żalu, buntu, bezsilności.

Kiedy już przywykłam do nowej sytuacji, musiałam przełknąć kolejną gorzką pigułkę – jedyną szansą na przedłużenie mojego życia jest przeszczep płuc. Kilka osób jest już po takim zabiegu. Wykonuję go w Wiedniu. Tylko kto za to zapłaci? Jest Fundacja „Zdążyć na czas”. Co się czuje w takiej chwili? Zażenowanie, że ktoś nieznajomy tak po prostu przeznacza nieosiągalną dla ciebie sumę pieniędzy, aby cię ratować przed przedwczesną śmiercią... Niepewność, czy aby to prawda... Radość, że jednak czeka cię jakaś przyszłość tu na ziemi, wśród bliskich...

Dni nabierają wówczas blasku, myśli stają się pogodniejsze. To, że komuś zupełnie nieznanemu zależy na twoim istnieniu, staje się dodatkową motywacją do walki z chorobą.

Dziś mam już zdrowe płuca. Doczekałam tej chwili i w ciągu kilku miesięcy stałam się znów samodzielną osobą. Wyjeżdżałam z Wiednia z postanowieniem, że postaram się wykorzystać darowany czas jak najlepiej potrafię, mam przecież „dwie dusze”. Nie da



Alina przed przeszczepem

się o tym tak po prostu zapomnieć, ciąży na nas niepisany dług wobec reszty świata.

Wróciłam do pracy, choć nie była to łatwa decyzja. Pracuję w szkole i nie żałuję, że tak postanowiłam. Przebywam między ludźmi i niejednokrotnie miałam okazję dzielić się moją radością. To miłe uczucie, kiedy czasami prawie nieznaną osobę życzliwie się uśmiechnie i ucieszy się z twojego widoku.

Wiem, że spośród chorych po przeszczepie jestem jedyną osobą, która ma dziecko. Właśnie mojego syna było mi najbardziej żal. Bardzo spoważniał przez ten czas, przeszedł przyspieszony kurs dorosłości. Jak na dziesięciolatka, ma duży bagaż doświadczeń. Widziałam jego strach, niepewność, tęsknotę. Dzieci przecież zawsze czują, kiedy w świecie dorosłych dzieje się coś niedobrego.

Czasami mam wrażenie, że wymodlił dla mnie dar „drugiego życia”. Kiedy opowiadałam mu, że po operacji będę mogła bez trudu wszystko robić, nawet jeździć z nim na rowerze, to patrzył na mnie z niedowierzaniem, ale nie negował moich słów, uśmiechał się tylko i nie pytał o nic, bo chyba myślał, że już zawsze będę bezsilnie leżeć z wąsami tlenowymi, a on będzie mnie okrywał kocem i pytał, jak się czuję. Dzisiaj nie ma już w jego oczach tego niepokoju. Znowu śmieje się tak beztrosko, jakby śmiał się z nim cały świat.

Nie zapomnę nigdy życia sprzed przeszczepu, tak samo jak nie zapomnę dobra, jakie mnie spotkało od znanych i nieznanych ludzi, którzy przyczynili się do tej wielkiej zmiany. Szkoda mi tylko wszystkich, którym się nie udało, bo musieli



Alina po przeszczepie płuc

zbyt długo czekać na podpis, na pieniądze, na zaświadczenie... A siła ubywa i kiedy nie ma wsparcia, kiedy piętrzą się przeszkody, wówczas płomień nadziei przygasa z każdym dniem, każdą minutą i każdą godziną. Najgorsze jest to, że wcale nie musi tak być, wiele zależy od ludzi i ich dobrej woli.

Alina Grzeszczuk

„MARZENIE ZAWSZE ZNACZNIE WYPRZEDZAŁO CZŁOWIEKA. DOŚCIGNĄĆ JE, ABY MÓC PRZEZ CHWILKĘ ŻYĆ Z NIM W HARMONII – TO BYŁ CUD”.

Anais Nin

29 września 2008 r. był najpiękniejszym dniem, jaki mógł mnie spotkać po 25 latach zmagania się z mukowiscydą – pojawił się dla mnie dawca. Państwo Szczutkowscy – nie znając mnie – wpłacili niewyobrażalną kwotę na konto AKH w Wiedniu. Moje lekarki żegnały mnie na płycie lotniska w środku nocy. Cała machina ruszyła. Lot z Gdańska do Wiednia był chwilą, kiedy anioły na swych skrzydłach obracały moje życie o 180 stopni. Dostałam szansę na nowe, lepsze życie ze zdrowymi płucami. A wokół mnie znalazło się wielu wspólników, którzy chcieli mnie uratować.



Po ponad 2 tygodniach po operacji zaczynam na nowo chodzić

Małgosia 2 tygodnie po transplantacji płuc w Klinice AKH w Wiedniu



Małgosia po przeszczepie

Teraz każdy dzień jest jak spełnione marzenie.

Na każdym kroku jestem pełna wzruszenia i wdzięczności za dar, jaki otrzymałam. Zaufałam Bogu i wygrałam życie. Jestem pełna rozpirającej mnie energii, optymizmu i planów na dalsze życie.

W nowym życiu pragnę pokazać innym, jak ważny jest ogromny postęp dzisiejszej medycyny, która pozwala czynić cuda. Daje szansę ludziom, którzy kiedyś byliby skazani na śmierć. Chorzy na mukowiscydozę to młodzi ludzie, przed którymi cały świat stoi otworem, trzeba im tylko dać szansę, aby sięgnęli po swoje marzenia. Choć dla nich największym marzeniem jest móc swobodnie oddychać.

Życie zdrowego człowieka jest pełne możliwości i wyborów, których może dokonywać codziennie – choremu pozostaje w ostateczności jedynie nadzieja i pokorne oczekiwanie na dawcę.

Przez ostatnie lata byłam uzależniona od koncentratora tlenu, inhalacji i ciągłych hospitalizacji. Wcześniej nie starczało mi sił na swobodne przemieszczanie się, a na końcu już na nic – dzisiaj spełniam się zawodowo, udzielam się w wolontariacie, mam siłę biegać, tańczyć i głośno się śmiać, a co najważniejsze – oddychać pełną piersią.

Nieskończenie wdzięczna
Małgorzata Lemańczyk

„A PO NOCY PRZYCHODZI DZIEŃ...”

Przed przeszczepem moje życie wyglądało jak zły sen. Oczywiście, zdarzały się w nim też wspaniałe i niezapomniane chwile, ale więcej w nim było cierpienia i bólu. Z każdym dniem było coraz gorzej. Ciągłe wizyty w szpitalu, leczenie, coraz płytszy oddech. Wszystko to sprawiało, że popadałam w rozpacz. Niby pragnęłam żyć z całego serca, ale z takim samopoczuciem tej chęci miałam coraz mniej. Myślałam czasem: „Jeśli ma być gorzej, to po co w ogóle żyć?”. Widziałam, że wszyscy chcą mi pomóc, a nie potrafią, bo jak? Patrzyłam, jak cierpią moi rodzice, myślałam: „Boże, dlaczego to właśnie mnie spotkała taka choroba? Dlaczego akurat moja rodzina musi być doświadczana?”. W tych najtrudniejszych chwilach moi najbliżsi okazali się jednak wyjątkowi i wspaniali, wiem na pewno, że zawsze mogę na nich liczyć. Nie umiałam planować, nie chciałam nigdy wybiegać w daleką przyszłość, bo nigdy nie wiedziałam, co przyniesie nowy dzień, a co dopiero miesiąc, rok. Po prostu wolałam nie kusić losu. Ostatnie miesiące przed przeszczepem stawały się coraz większą udręką, całe dni spędzałam w domu. Nie było już mowy o dalekich wyjazdach, bo wiązały się one z zabraniem tlenu, którego coraz częściej potrzebowałam. Po prostu byłam zamknięta w czterech ścianach. Zazdrościłam wtedy zdrowym, normalnym ludziom. Mnie problem sprawiało nawet umycie się, ubranie, przejście po schodach. Nie dawałam już rady, nie miałam sił.

Z tego okresu wspominam dobrze to, że na mojej drodze Bóg postawił wielu wspaniałych, fantastycznych ludzi. Pokazali mi, że nawet w tak ciężkich chwilach i dla mnie może zaświecić słońce. Nie jestem w stanie nawet wszystkich wymienić, jednak śmiało mogę powiedzieć, że te osoby przywróciły mi chęć do życia, wolę walki. To dzięki nim nie poddawałam się, bo wiedziałam, jak ważne jest dla nich moje życie.

Pamiętnego lipca 2007 roku rodzice zabrali mnie nad morze, jednak szybko musieliśmy wracać, gdyż dostaliśmy

telefon, że jeśli decydujemy się na kwalifikacje do przeszczepu, to musimy się stawić w Wiedniu za kilka dni. Nie zwlekając, rozpoczęliśmy przygotowania do wyjazdu. We wtorek o 5.00 nad ranem przywitał nas pusty zaspany Wiedeń. Jeszcze wtedy nie zdawałam sobie sprawy, ile to miasto będzie w przyszłości dla mnie znaczyć. Niedługo klinika zaczęła żyć i wypełniać się tysiącami ludzi. Pierwszy raz widziałam coś takiego – ogromny gmach, a wszystko zorganizowane jak w szwajcarskim zegarku. Czekaliśmy w kolejce. Kiedy pielęgniarka wywołała moje nazwisko, straszny dreszcz przeszedł po moim ciele. Po konsultacjach została podjęta decyzja, że to jeszcze nie ten czas. Odetchnęłam z ulgą, że dopiero za pół roku mam się jeszcze raz zgłosić.

Po powrocie do kraju moi rodzice wiedzieli, że to już pora, aby zbierać pieniądze. Wiadomo, że przeszczep opłacą hojnie sponsorzy, lecz trzeba tam będzie kilka miesięcy mieszkać ze mną, potem kontrole, leki. W ciągu tych 7 miesięcy mój stan pogorszył się na tyle, że każde dłuższe wyjście wiązało się z podłączeniem



Marcelina (po przeszczepie) na wycieczce w Rzymie

do tlenu, a mycie, ubieranie, nawet spanie sprawiało mi już nie lada problem. W wielu czynnościach wyręczała mnie mama. Pojechaliśmy po raz drugi do Wiednia. Podróż była znacznie cięższa i męcząca, do tych samych lekarzy, co 7 miesięcy temu, poszłam już z tlenem i męczącą dusznością. Tym razem decyzja o wejściu na listę oczekujących zapadła. W tym momencie dla całej mojej rodziny rozpoczął się nowy etap.

W pewien wtorkowy wieczór jak zawsze siadłam do książek i usłyszałam, że dzwoni telefon, a moja mama woła: „Marcelinaaa, Marcelina! Chodź tu!”. Wiedziałam. Zaczęły się wielkie pożegnania, płacz, strach! Pojechałam z rodziną po nowe życie.

Operacja trwała 8 godzin, ale przez 2 dni utrzymywana byłam w śpiączce. Obudziłam się z ciężkim bólem, który uświadomił mi, że jestem tu, że mam te nowe płuca i wszystko jest już za mną. Czekala mnie długa droga, aby powrócić do normalnego życia. Gdy przyszli rodzice, byli naprawdę szczęśliwi.

„Życie, choć piękne, tak kruche jest. Zrozumiał ten, kto otarł się o śmierć” – śpiewa zespół Golden Life. I ja właśnie doświadczyłam, jak piękne i wspaniałe jest życie. Po przeszczepie wszystko zmieniło się diametralnie. Nie sądziłam, że kiedykolwiek będę się tak wspaniale czuła. Teraz naprawdę mogę normalnie funkcjonować – mycie się, ubieranie, chodzenie nie sprawia mi już żadnego kłopotu. Najcudowniejszym momentem był ten, kiedy niedługo po operacji wchodziłam na drugie piętro i w ogóle nie czułam zmęczenia. Wtedy właśnie zrozumiałam, jak bardzo zmieniło się moje życie. Są to drobne sprawy, na które zdrowy człowiek nie zwraca uwagi, ale dla mnie osobiście ten nowy kolejny dzień bez tlenu, bez zmęczenia, bez obawy, że coś może złego się wydarzyć, jest tak wspaniały i niezwykły, że nawet nie umiem tego opisać.

Początkowo często musiałam wyjeżdżać do Wiednia i Zabrza, teraz coraz rzadziej. Wiem, że to całe życie w cierpieniu, a szczególnie droga po przeszczepie, nauczyły mnie wielkiej pokory, ale także tego, iż życie i zdrowie to największa wartość tego świata.

Dziś nadrabiam każdą godzinę, żeby nie powiedzieć minutę. Mogę robić wszystko, tylko z umiarem. Oczywiście, muszę robić



Marcelina po przeszczepie płuc

badania, przyjmować leki. Bieganie, tańczenie, skakanie – nic nie sprawia mi trudności. Spotykam się ze znajomymi i nie przejmuję się tym, iż nagle złapie mnie atak kaszlu i wszyscy będą na mnie patrzeć. To wszystko za mną. Moja mama mówi, że nie mogę usiedzieć w miejscu.

Jestem szczęśliwa i optymistycznie patrzę w przyszłość. Miałam ogromne szczęście spotkać tak dobrych, życzliwych i wspaniałych ludzi!

Marcelina Wójciak

MOJE PODZIĘKOWANIE

Często myślami wracam do chwil, kiedy jeszcze miałam w sobie płuca, z którymi przyszedłam na świat. Pamiętam lzy mojej mamy, dzięki której udało mi się doczekać operacji. Wiem, że bez jej pomocy nie dałabym sobie rady, brakowało mi siły i determinacji. Poza tym świadomość tego, że nie mogę żyć jak inni, sprawiała, że czułam się gorsza od moich rówieśników. Nigdy nie mogłam chodzić do szkoły, a moje samopoczucie z roku na rok było coraz gorsze. Duszności coraz większe, waga ciała spada, pobyty w szpitalach coraz częstsze i coraz dłuższe, a w domu częsty sen w dzień i brak siły na normalne funkcjonowanie – tak właśnie wspominam moje życie przed przeszczepem.

Nadzieja przyszła pod koniec lutego 2008 roku podczas kwalifikacji do przeszczepu płuc w Wiedniu. Muszę przyznać, że jadąc do Wiednia, w głowie miałam mętlik. Pragnienie życia było we mnie ogromne, a z drugiej strony strach przed tym, co mnie czeka po operacji, brał górę. Do dziś brzmiały mi w uszach słowa tłumacza, że w ciągu roku otrzymam nowe płuca. Właśnie od tej chwili zaczęło się moje czekanie na dawcę. Często starałam się wyobrazić moment, kiedy zadzwoni telefon z Wiednia. Oczywiście,

zawsze takie myśli kończyły się płaczem. Strach stał się moim największym towarzyszem.

Po 11 miesiącach zadzwonił wyczekiwany telefon z Wiednia i usłyszałam, że mam osiem godzin, aby dotrzeć do Wiednia, bo właśnie znalazł się dla mnie dawca. Jeden telefon, a wywołał w moim mieszkaniu tyle zamieszania i łez. Do dziś pamiętam pożegnanie z rodziną, podróż karetką i wszystko aż do momentu na bloku operacyjnym, kiedy polski lekarz powiedział mi: „Dobranoc, do zobaczenia jutro!”. Nie pomyślałam nawet przez chwilę, że mogę się nie obudzić, że coś może pójść nie tak. Wiedziałam, że moje życie będzie trwało dalej i będzie już tylko lepiej. Mój optymizm mimo strachu i w tamtej chwili mnie nie opuścił.

Tak więc 29.03.2009 roku narodziłam się na nowo. Te pierwsze chwile po przeszczepie były bardzo trudne i bolesne. Wtedy toczyłam prawdziwą walkę sama z sobą o to, aby jak najszybciej dojść do siebie i stanąć na nogi. Wspierało mnie bardzo dużo osób. Nie sądziłam, że mam tylu wspaniałych znajomych, że tyle ludzi trzyma za mnie kciuki i jest blisko mnie pomimo dzielących nas kilometrów. Byłam tym faktem wręcz wzruszona.



Paulina tuż po transplantacji płuc w Klinice AKH w Wiedniu

Po powrocie z Wiednia zaczęłam wszystko od nowa, a moje życie bardzo się zmieniło. Dziś żyję prawie jak zdrowy człowiek. Od moich znajomych różnię się tylko tym, że muszę brać leki i dbać o swoje zdrowie. Bardzo się zmieniłam od czasu operacji. Mam zupełnie inne podejście do życia, a rzeczy, które były kiedyś dla mnie niemożliwe do zrobienia, są dziś czymś zupełnie normalnym i codziennym. Na każdy nowy dzień patrzę jak na najpiękniejszy dar, jaki mogłam otrzymać, pamiętając o człowieku, który podarował mi życie. Po przeszczepie udało mi się spełnić już kilka swoich marzeń i dalej, oczywiście, marzę i dążę do realizacji wszystkich planów. Jako wielka miłośniczka psów pozwoliłam sobie na kolejne psy. Jeden to Gucio (yorkshire terrier), a drugi Marley (labra-

dor). Muszę przyznać, że labrador był dla mnie wyzwaniem, ponieważ wiadomo, że ta rasa wymaga sporo ruchu, zabawy i zainteresowania. Posiadanie labradora przed przeszczepem nie było możliwe, ponieważ nie miałam siły na spacer, a co dopiero mówić o większych zabawach. A dziś Marley jest moim najlepszym przyjacielem i całe dnie spędzamy na wspólnych zabawach, biegach.

Spotkałam męża, z którym wyjechałam do Irlandii

i miałam możliwość poznania innego kraju u boku ukochanej osoby. Nabrałam odwagi i pewności siebie podczas stawiania kolejnych kroków w moim życiu.

Planuję zdać prawo jazdy, dokończyć szkołę, wychować kolejnego psa i... CIESZYĆ SIĘ TYM WSPANIAŁYM DAREM, JAKIM JEST JAK NAJDŁUŻSZE ŻYCIE. Nie wyobrażam sobie, aby miało mnie dziś tu nie być, przecież życie jest takie piękne i pełne niespodzianek. Wierzę, że wszystko, co się wydarzyło w moim życiu, nie stało się przypadkiem. Czuję się kochana i potrzebna ludziom, którzy mnie otaczają, i wiem, że dla nich muszę żyć, dlatego nigdy nie poddam się, nawet jeśli przyjdzie mi jeszcze kiedyś walczyć o każdy oddech. Nie znam słów, którymi mogłabym wyrazić swoją wdzięczność za to, że mogę tu z Wami być. Słowo dziękuję to stanowczo za mało. Myślę, że największym podziękowaniem dla ludzi, którzy przyłączyli się do tego, aby przedłużyć moje życie, jest radość, jaką z niego czerpię.

Paulina Gajewska

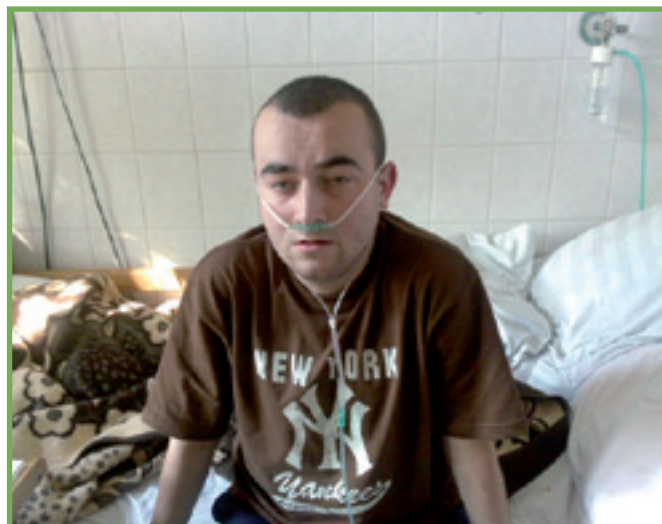


Paulina po przeszczepie płuc

ŻYJĘ I ODDYCHAM

Urodziłem się 24.11.1986 r. Już po sześciu tygodniach życia doktor na oddziale dziecięcym wykrył u mnie nieuleczalną chorobę genetyczną – mukowiscydozę. Kiedy doktor przekazał mojej mamie tę wiadomość, która brzmiała jak wyrok, była bezsilna i łzy spływały jej po policzkach. Wzięła mnie na ręce i poszła do kaplicy szpitalnej i tam oddała moje życie w ręce Maryi i Jezusa. W czasie dorastania objawy tej choroby nie były tak uciążliwe, jak po okresie dojrzewania. Mój stan zdrowia pogarszał się z dnia na dzień, a leczenie nie dawało żadnych efektów. Nie mogłem samodzielnie oddychać i zwykłe codzienne czynności były dla mnie wielkim wysiłkiem.

Po rozmowie z moim doktorem dowiedziałem się, że przeszczep płuc jest dla mnie jedyną szansą na dalsze życie. Ale była również ogromna przeszkoda finansowa. W Polsce



Denis przed przeszczepem płuc w izolacji w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy w Rabce-Zdroju

nie wykonywano tego zabiegu i na operację za granicą potrzebowiałem 95 000 euro. Uzbieranie takiej sumy graniczyło z cudem. Pomoc otrzymałem z Fundacji „Zdążyć na czas”, z którą była zaprzyjaźniona pani Dorota. Czas oczekiwania na przeszczep był bardzo trudny – były momenty, kiedy mój organizm był tak osłabiony, że lekarzom nie udawało się opanować infekcji płuc. Dostałem telefon z Wiednia, że są dla mnie organy, ale na miejscu okazało się, że mam tak wysoki stan zapalny, że nie mogą mi przeszczepić płuc. Wróciłem rozgoryczony do Polski, a tam znowu walka, bezradność i iskrząca się nadzieja. Dzięki interwencji profesora Mazurka otrzymałem kolejne wezwanie na operację do Wiednia. I tym razem okazało się, że nie będzie przeszczepu. Zaczęło się krwiopłucie. To przesądziło o tym, że wiedeńscy lekarze zatrzymali mnie na tamtejszym oddziale. Po dwóch tygodniach leczenia nadeszła szczęśliwa wiadomość, że są dla mnie organy i odbędzie się przeszczep.

Po przeszczepie bardzo szybko wracałem do sił. Teraz żyję prawie normalnie. Jestem bardzo aktywny, cieszę się każdym dniem, uczę się – robię kurs instruktora BHP i zamierzam zrobić kurs instruktora prawa jazdy kategorii B. Nie jestem w stanie wyrazić wdzięczności wszystkim, którzy przyczynili się do tego sukcesu, jakim jest dla mnie przeszczep płuc. Dziękuję ludziom dobrej woli, których spotkałem na swojej drodze. Dziękuję Wam z całego serca za to, że żyję i oddycham.

Denis Marek



Denis po przeszczepie płuc

15 maja 2010 roku narodziłem się na nowo w wiedeńskiej klinice AKH. Dostałem nowe płuca. Mój przypadek był bardzo ciężki i miałem naprawdę duże szczęście. Moje życie wisiało na włosku, zostałem zakwalifikowany do przeszczepu płuc w Wiedniu, a zaraz po powrocie do Polski zakwalifikowano mnie do przeszczepu płuc w Zabrze. Ten fakt uniemożliwiał sfinansowanie mojego przeszczepu w Wiedniu przez NFZ. Wiedziałem, że szanse na przeszczep w Polsce są praktycznie żadne – w naszym kraju jest ogromny problem z organami, szczególnie z płucami, tak więc świadomość takiej sytuacji wcale nie napawała mnie optymizmem. Dodatkowo wówczas, pomimo wieloletnich zapewnień, nie wykonano w Polsce żadnego przeszczepu płuc u chorego na mukowiscydozę, a biorąc pod uwagę mój wyjątkowo ciężki stan zdrowia, pozostawało mi modlić się, abym otrzymał nowe życie. Zadzwoił telefon z Wiednia, że są dla mnie organy, ale nie wiedziałem, co będzie dalej, kto zapłaci za moją operację?

Gdyby nie decyzja Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, dzisiaj najprawdopodobniej by mnie

już nie było wśród żywych. Mimo że podczas przeszczepu został uszkodzony nerw strzałkowy, co było dla mnie bardzo trudne, to nie żałuję żadnego bólu i żadnej chwili tam spędzonej. Noga dochodzi do sprawności, a płuca dobrze się sprawują. Mój oddech jest o niebo lepszy. Nie ma słów, żeby wyrazić to, co teraz czuję, jak dużo zawdzięczam Panu Bogu i dobrym ludziom, których postawił na mojej drodze, gdyż mój przeszczep bez nich byłby niemożliwy. Przypominam sobie chwile przed przeszczepem i to, jak zmieniło się moje życie po przeszczepie.

Dzięki Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą mogę podzielić się z wami tym, co przeżyłem, jak również moim szczęściem, że mogę cieszyć się swoim życiem i oddychać pełną piersią. W końcu mogłem cieszyć się świętami spędzonymi z rodziną i sylwestrem w gronie znajomych, gdyż od 3 lat spędzałem je w szpitalu. Na szczęście ten koszmar się skończył. Dziękuję całemu Towarzystwu, Pani Dorocie, wszystkim ludziom dobrej woli, ale przede wszystkim Bogu za to, że dał mi szansę na to, aby rozpocząć nowe, lepsze życie.

Tomek Szewczyk

PRZESZCZEPY PŁUC U CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ W POLSCE

Od pięciu lat toczą się rozmowy w sprawie uruchomienia przeszczepów płuc u chorych na mukowiscydozę. Jedynym ośrodkiem w Polsce, który zajmuje się przeszczepami płuc, jest Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu. Cała społeczność chorych na mukowiscydozę z uwagą śledzi kroki podjęte w kierunku transplantacji płuc w Polsce, wierząc, że w końcu nadejdzie taki dzień, kiedy przeszczepy płuc będą czymś naturalnym, dostępnym w polskiej klinice.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zbiera środki, z których pomaga chorym w zakupie leków, sprzętu rehabilitacyjnego, prowadzi bezpłatną infolinię itd. W 2010 r. po raz pierwszy sfinansowało przeszczep płuc u 20-letniego Tomka, ratując mu życie. Koszt tego przeszczepu wyniósł 100 tysięcy euro. Tym, którzy zostają zakwalifikowani do Wiednia, Towarzystwo pomaga w zorganizowaniu pobytu. Często barierą jest brak znajomości języka niemieckiego lub angielskiego wśród rodzin i samych chorych oraz brak środków finansowych, aby pokryć koszty kilkutygodniowego zakwaterowania i wyżywienia, by móc towarzyszyć swojemu dziecku podczas bardzo ciężkiego okresu po przeszczepie.

7 marca 2011 roku w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu miała miejsce pierwsza w naszym kraju operacja przeszczepu płuc u chorego na mukowiscydozę. Operację wykonał kardiochirurg Jacek Wojarski, który od pięciu lat prowadzi i jest odpowiedzialny za program transplantacji płuc w zabrzańskim ośrodku. To milowy krok do poprawy warunków życia i leczenia polskich chorych na mukowiscydozę oraz do dostosowania wymogów leczenia tej choroby w naszym kraju do europejskich standardów. Oby takich dobrych wiadomości dla chorych na CF było jak najwięcej!

Z pewnością przeszczepy płuc w mukowiscydozie nie są sprawą łatwą, wiemy, że dla zabrzańskiej kliniki ograniczenie stanowią warunki lokalowe, które są bardzo ważne w przypadku chorych na mukowiscydozę (chodzi o infekcje krzyżowe). Przeszczepom płuc nie sprzyja też bardzo mała liczba pobieranych w Polsce organów – rocznie pobiera się zaledwie około 15 płuc.

Mija już ponad pięć lat od pierwszego udanego przeszczepu polskiej chorej na mukowiscydozę w wiedeńskiej klinice, a nasi chorzy nadal pozostają „na wygnaniu”, tęskniąc za chwilą, kiedy usłyszą, że przeszczepy płuc u chorych na mukowiscydozę są rutynowo wykonywane w Polsce.

Wystąpiliśmy do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o kontynuację finansowania przeszczepów płuc za granicą u chorych na mukowiscydozę, gdyż w Polsce, jak dotąd, odbyła się tylko jedna taka operacja. Kolejnych kilku chorych zostało skierowanych do Wiednia i do Paryża, niestety, nie wszyscy mieli takie szczęście. Ubieganie się o sfinansowanie przeszczepu płuc za granicą jest trudne i wymaga dużego zaangażowania. Nasi chorzy i ich rodziny borykają się z niewyobrażalnymi trudnościami; ciężki stan zdrowia, brak środków finansowych na leczenie i dodatkowy stres związany z surowymi procedurami sfinansowania operacji za granicą zazwyczaj przyspiesza postęp choroby, a cała rodzina żyje w ciągłej niepewności. Wielu z chorych odchodzi, nie doczekawszy szansy na lepsze życie.

Mamy jednak nadzieję i liczymy na to, że Ministerstwo Zdrowia stworzy naszym chorym w bliskiej przyszłości warunki do przeszczepów płuc u nas w Polsce. Czas ucieka, odchodzą młodzi ludzie, a nasze Państwo nie gwarantuje im wystarczającej pomocy, chociaż na Zachodzie forma leczenia przeszczepowego u chorych na mukowiscydozę jest standardem.

Dzięki wsparciu Fundacji „Zdążyć na czas” od 2006 do 2010 roku 12 polskich chorych na mukowiscydozę zostało poddanych transplantacji płuc w Wiedniu. W 2010 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą sfinansowało ze środków statutowych jeden przeszczep płuc u chorego na mukowiscydozę.

Ten sukces pozwolił nam przekonać Ministerstwo Zdrowia, że przeszczepy płuc u chorych na mukowiscydozę są możliwe – w 2010 roku kolejnych 5 chorych uzyskało refundację przeszczepu płuc z Narodowego Funduszu Zdrowia.

Do chwili obecnej w sumie 23 chorych na mukowiscydozę z Polski przeszło transplantację płuc, 18 z nich żyje nadal.

Z całego serca dziękujemy całemu Zespołowi Transplantologów ze Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu, a w szczególności prof. Marianowi Zembali za wsparcie tej trudnej inicjatywy, jaką są przeszczepy płuc u chorych na mukowiscydozę. Dziękujemy dr Jackowi Wojarskiemu, wykonującemu zabieg oraz doktorom Sławomirowi Żegleniowi i Markowi Ochmanowi, którzy z wielkim zaangażowaniem prowadzą naszych chorych po przeszczepach.

Wierzymy, że kolejne lata ich pracy pozwolą na dynamiczny rozwój ośrodka przeszczepowego i poszerzenie dostępności przeszczepów płuc dla chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Co to jest mukowiscydoza?

Mukowiscydoza to ciężka choroba genetyczna. W Polsce choruje na nią około 1500 osób – głównie dzieci i osoby młode. Mukowiscydoza powoduje wytwarzanie w organizmie chorych gęstego i lepkiego śluzu, który zatyka drogi oddechowe, wywołując postępujące wyniszczenie płuc, a w konsekwencji niewydolność oddechową i przedwczesną śmierć.

Choroba dotyka również narządy układu pokarmowego – trzustkę i wątrobę, w rezultacie czego chorzy wolniej rosną i słabiej przybierają na wadze.

Informacje o Polskim Towarzystwie Walki z Mukowiscydozą

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą istnieje od 1989 roku, w 2004 roku uzyskało status Organizacji Pożytku Publicznego. Przez prawie 25 lat działalności Towarzystwo pomogło setkom polskich chorych poprzez organizowanie corocznych szkoleń dla chorych, ich rodzin, lekarzy, pielęgniarek. Wydajemy czasopismo „Mukowiscydoza”, prowadzimy bezpłatną wypożyczalnię sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego. Nasza działalność zakłada również prowadzenie subkont dla chorych, organizowanie spotkań lokalnych grup wsparcia, imprez okolicznościowych itp. Utworzona w 2008 roku bezpłatna infolinia 800 111 169 umożliwia uzyskanie wielu porad społecznych, prawnych i medycznych.

Sytuacja chorych na mukowiscydozę w Polsce jest bardzo trudna. System opieki nad chorymi dalece odbiega od euro-

pejskich standardów, przez co chorzy w Polsce żyją średnio około 22 lata podczas gdy chorzy w Europie Zachodniej żyją ponad 36 lat.

Zdecydowana większość rodzin boryka się z problemami finansowymi, gdyż zapewnienie choremu dziecku warunków do leczenia przekracza ich możliwości. Wraz z postępem choroby wzrastają potrzeby pacjenta, pojawiają się choroby towarzyszące, a tym samym konieczność przyjmowania większej ilości leków. Miesięczny koszt leczenia, jaki ponosi rodzina chorego, w zależności od zaawansowania choroby sięga od 1000 do 5000 zł. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą dofinansowuje zakup leków, odżywek, suplementów diety i sprzętu rehabilitacyjnego, jednakże **potrzeby chorych na mukowiscydozę wymagają rozwiązań systemowych.**

W sferze marzeń pozostaje dostosowanie warunków na oddziałach leczących chorych na mukowiscydozę do standardów europejskich. Ośrodki takie powinny dysponować odpowiednią liczbą jednoosobowych sal wyposażonych w pełny węzeł sanitarny. Jest to warunek uniknięcia zakażeń krzyżowych, uznanych za jedną z głównych przyczyn szybkiego pogarszania się stanu zdrowia i przedwczesnej śmierci. Niestety, pomimo starań środowiska lekarskiego oraz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, w Polsce nadal nie ma ani jednego oddziału i przychodni, które gwarantowałyby chorym bezpieczne leczenie. Wierzymy, że ponawiane przez nas starania w niedalekiej przyszłości przyczynią się do tego, że Ministerstwo Zdrowia doprowadzi do poprawy warunków na oddziałach, a tym samym do poprawy jakości i wydłużenia życia chorych na mukowiscydozę.

JAK MOŻNA NAM POMÓC

Przekaż nam swój 1% podatku dochodowego

Wpisz w swojej deklaracji podatkowej w miejscu na nazwę organizacji pożytku publicznego:

Numer KRS 0000064892

Przekaż nam darowiznę finansową

Prosimy kierować darowizny na konto Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w PKO BP S.A.

nr konta złotówkowego: **49 10203466 00009302 00023473**

nr konta dewizowego: **84 10203466 00009802 00070128**

Pomagamy 1300 chorym na mukowiscydozę w całej Polsce

Nasze główne cele to:

- refundacja i wspieranie zakupu niezbędnych leków
- prowadzenie bezpłatnej wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i infolinii dla chorych
- pomoc socjalna i psychologiczna dla chorych i ich rodzin
- pomoc w pozyskiwaniu funduszy i organizacji przeszczepów płuc za granicą
- edukacja chorych, rodzin i społeczeństwa
- starania o poprawę warunków leczenia w systemie opieki zdrowotnej i dostęp do leków
- wsparcie ośrodków leczenia mukowiscydozy

OŚWIADCZENIE WOLI

Imię

Nazwisko

Data urodzenia

PESEL

Adres zamieszkania

Moją wolą jest, by w wypadku nagłej śmierci moje tkanki i narządy zostały przekazane do transplantacji w celu ratowania życia innym. Informuję także, że o swej decyzji powiadomiłem moją rodzinę i najbliższych, którzy w krytycznym momencie winni ją uszanować.

Data

Czytelny podpis