

DKMS

POKONAJMY NOWOTWORY KRWI



MILENKA, PACJENTKA
oraz przedstawicielki
Fundacji DKMS
i Fundacji Mam Marzenie

PROGRAM ROZWOJU
POLSKIEJ TRANSPLANTOLOGII
I WSPARCIA PACJENTÓW

RAPORT
Z DZIAŁAŃ
W 2021 ROKU

”

Baza Dawców szpiku Fundacji DKMS to blisko 1,8 mln zarejestrowanych osób, a dostępność polskich Dawców nadal pozostaje jedną z najlepszych i najwyższych na świecie. Pracowaliśmy na to wiele lat i osiągnęliśmy ten poziom dzięki naszej pasji, determinacji w działaniu, chęci współpracy z całym systemem ochrony zdrowia oraz owocnej współpracy z realnymi Dawcami. Stworzyliśmy Klub Dawcy, do którego należy obecnie ponad 1.600 Dawców, którzy wolontaryjnie szerzą ideę dawstwa. Na świecie 80.000 Pacjentów rocznie jest kwalifikowanych do transplantacji szpiku. Naszym marzeniem jest, by każdy z nich mógł otrzymać szansę na powrót do zdrowia, ale by to się działo, cały czas kolejne osoby muszą dołączać do grona potencjalnych Dawców szpiku. Fundacja DKMS działa i będzie działać nadal według misji, by każdy chory, który potrzebuje przeszczepienia szpiku od Dawcy niespokrewnionego znalazł swojego „bliźniaka genetycznego”.

”

Ewa Magnucka-Bowkiewicz

Szanowni Państwo,

Oddajemy w Państwa ręce raport z działań Fundacji DKMS w 2021 roku w obszarze wsparcia Pacjentów i polskiej transplantologii. Był to kolejny rok wyzwań związanych z pandemią COVID-19, ale tak jak w poprzednich latach, Pacjenci hematoonkologiczni oraz Dawcy byli w centrum naszej uwagi. Wspieraliśmy ich i działaliśmy na ich rzecz na wielu obszarach.

Kontynuowaliśmy nasz Programu Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów, w ramach którego przekazaliśmy 3,56 mln zł na sprzęt, rozbudowę i modernizację dziewięciu ośrodków hematoonkologicznych w kraju.

Wspólnie z organizacjami pacjenckimi zrealizowaliśmy wiele ważnych projektów służących bezpośrednio Pacjentom i przekazaliśmy na ten cel kwotę 487.700 zł.

Organizowaliśmy wydarzenia dla najmłodszych Pacjentów, braliśmy udział w webinarium i innych formach edukacji, jak też wsparliśmy promocję dwóch książek – historii Pacjentów po przeszczepieniu szpiku, które z pewnością stanowią inspirację, pomoc i są odpowiedzią na wiele pytań pojawiających się w trakcie leczenia.

Po raz kolejny przyznaliśmy także Granty Naukowe na rozwój badań w dziedzinie hematoonkologii oraz finansowaliśmy niekomercyjne, wieloośrodkowe badania kliniczne dotyczące ostrej białaczki limfoblastycznej.

W 2021 roku w ramach Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta pracowaliśmy wspólnie nad rozwiązaniami w wielu obszarach, w których ważny jest Pacjent i jego prawa. Braliśmy także udział w istotnych dla rynku zdrowia wydarzeniach, m.in. w posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Onkologii, by lepiej poznać potrzeby i móc na nie reagować realizując nasz Program Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów, ale także by dzielić się naszymi doświadczeniami w dziedzinie opieki nad Pacjentem hematoonkologicznym.

Nie możemy również zapomnieć o Ośrodku Dawców Szpiku Fundacji DKMS, który nieprzerwanie działa na rzecz potrzebujących przeszczepienia szpiku Pacjentów w Polsce i na świecie. Baza Dawców szpiku Fundacji DKMS to blisko 1,8 mln zarejestrowanych osób, w tym już ponad 10 000 osób zostało faktycznymi Dawcami szpiku. Razem z nimi oraz z naszymi licznymi partnerami i ośrodkami medycznymi nie ustajemy w staraniach, by każdy potrzebujący Pacjent mógł otrzymać szansę na powrót do zdrowia.

Szerszy opis wszystkich naszych działań, znajdą Państwo na kolejnych stronach tego raportu.

Zapraszam do lektury i cieszę się, że po raz kolejny możemy podzielić się naszymi osiągnięciami.



Ewa Magnucka-Bowkiewicz
Prezes Fundacji DKMS

SPIS TREŚCI

O PROGRAMIE ROZWOJU POLSKIEJ TRANSPLANTOLOGII I WSPARCIA PACJENTÓW	5
Wsparcie szpitali i klinik.....	6
Infrastruktura	6
Sprzęt medyczny.....	7
WSPÓŁPRACA Z ORGANIZACJAMI PACJENTÓW.....	10
Współpraca z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych.....	12
Współpraca z Fundacją Mam Marzenie	14
Współpraca z Fundacją Pokonaj Chłoniaka	20
Współpraca z Fundacją Ronalda Mcdonalda	20
Współpraca z Fundacją Iskierka.....	21
INNE DZIAŁANIA FUNDACJI DKMS NA RZECZ PACJENTÓW	22
Pierwszy Dzień Wiosny.....	22
Grupa Wsparcia dla Pacjentów na Facebooku	22
Dzień Dziecka.....	23
Książka „Liczy się każdy oddech” autorstwa Andrzeja Diedzica i Joanny Głuchowskiej.....	24
Książka „Przeszczep szpiku i nowe życie” autorstwa Alicji Sadowskiej	24
Święta Bożego Narodzenia.....	25
WSPÓŁPRACA Z RZECZNIKIEM PRAW PACJENTA	26
Projekt „Łączy nas Pacjent”.....	26
Spotkania Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta.....	26
UDZIAŁ FUNDACJI DKMS W WAŻNYCH WYDARZENIACH.....	27
Warsztaty „Terapia CAR-T cells”	27
Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Onkologii.....	27
VIII Praktyka Hematologiczna i XVII Forum Rynku Zdrowia.....	27
ROZWÓJ NAUKI I EDUKACJA.....	28
Grant Naukowy Fundacji DKMS	28
Finansowanie Badań Klinicznych.....	29
Historia Rafała, Pacjenta.....	30
Fundacja DKMS w liczbach	31

O PROGRAMIE ROZWOJU POLSKIEJ TRANSPLANTOLOGII I WSPARCIA PACJENTÓW

Program Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów, zainicjowany przez naszą Fundację z końcem 2018 r., jest platformą wymiany doświadczeń oraz wspólnych aktywności w obszarze hematologii i transplantologii. Jego celem jest **pomoc Pacjentom od momentu diagnozy, poprzez leczenie i pobyt w szpitalu, aż do całkowitego powrotu do zdrowia**. Poprzez współpracę z ośrodkami hematologicznymi i organizacjami Pacjentów, Program przyczynia się do poprawy warunków ich leczenia i życia. **W ciągu trzech lat istnienia Programu, przeznaczaliśmy na jego realizację już blisko 15 mln złotych**. Program wspiera także rozwój nauki i edukację, poprzez granty naukowe i dofinansowanie niekomercyjnych badań klinicznych.



Aby wspierać ośrodki hematologiczne oraz Pacjentów i ich rodziny, w ramach naszej inicjatywy współpracujemy z decydentami, organizacjami Pacjentów i towarzystwami naukowymi. Jesteśmy dumni z tego, że kolejny rok funkcjonowania Programu zaowocował realną pomocą dla Pacjentów i ośrodków w całym kraju, zarówno pod względem inwestycji infrastrukturalnych i sprzętowych, jak też realizacji wielu ważnych projektów edukacyjnych.

Ewa Magnucka-Bowkiewicz, Prezes Fundacji DKMS



PROGRAM FUNDACJI DKMS OPARTY JEST NA CZTERECH FILARACH I OBEJMUJE:



WSPARCIE
SZPITALI



WSPÓŁPRACA
Z ORGANIZACJAMI



WIEDZA
I EDUKACJA



WSPARCIE
PACJENTÓW



WSPARCIE SZPITALI I KLINIK

Oddziały i kliniki hematologii i transplantacji szpiku otrzymują co roku w ramach Programu Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów środki m.in. na poprawę infrastruktury, rozbudowę i budowę oddziałów oraz zakup sprzętu medycznego. Potrzeby te zostały zdefiniowane w raporcie Fundacji DKMS, który powstał w oparciu o wyniki „Badania potrzeb Pacjentów hematologicznych oraz personelu medycznego Klinik Transplantacji Szpiku i Oddziałów Hematologii”, przeprowadzonego przez agencję badawczą IQVIA w 2019 r.

Raport pokazał, że szpitale i oddziały hematologii i onkohematologii w Polsce mieszczą się często w starych budynkach, wymagających pilnego remontu, reorganizacji lub rozbudowy. Oddziały potrzebują modernizacji. Brakuje również pomieszczeń socjalnych dla personelu medycznego i Pacjentów. Dużym problemem jest niedobór sprzętu medycznego oraz brak wyposażenia, które podniosłoby komfort Pacjentów przebywających na oddziałach.

3,56 MLN ZŁ

WARTOŚĆ PRZEKAZANYCH DAROWIZN W 2021 R.

Dlatego w 2021 r. największą pulę środków, **3.561.934,58 zł**, przeznaczyliśmy na pomoc Klinikom. Dzięki darowiznom, **9 szpitali w całej Polsce** zakupiło sprzęt i urządzenia medyczne, służące do diagnostyki i codziennej opieki nad chorymi.

INFRASTRUKTURA

Darowiznę w wysokości **700.000 zł** otrzymał **Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu** na budowę powstającej Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej. To kolejny wkład finansowy Fundacji DKMS w inwestycję, która rozpoczęła się w 2020 r. i obejmuje przeniesienie dwóch oddziałów: onkologii i hematologii dziecięcej dla dzieci młodszych i starszych do nowego skrzydła budynku.



Stan budowy przed rokiem 2020.



Stan budowy w 2022 r.



To kolejny rok z rzędu, kiedy nasza klinika została beneficjentem programu DAR Fundacji DKMS. Otrzymane środki pozwoliły nam na rozbudowanie istniejącej już infrastruktury, dzięki czemu będziemy mogli otworzyć na nowo oddziały onkologii i hematologii dla małych i młodych Pacjentów z Wielkopolski.

Cieszymy się, że wszyscy zyskamy większy komfort pracy i opieki nad naszymi Pacjentami.



prof. dr hab. n. med. Jacek Wachowiak, Kierownik Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej Szpitala Klinicznego im. K. Jonschera w Poznaniu

SPRZĘT MEDYCZNY

Raport Fundacji DKMS przygotowany na podstawie badań agencji badawczej IQVIA dał nam też wiedzę, jaki sprzęt jest najbardziej potrzebny Pacjentom i personelowi medycznemu na oddziałach hematologii i onkohematologii. W klinikach dla dorosłych często brakuje drobnego sprzętu medycznego, który jest wykorzystywany w codziennej praktyce, np.: stetoskopów, otoskopów laryngologicznych czy ciśnieniomierzy. Z racji częstości użycia i dezynfekcji ulega on szybkiemu zniszczeniu. Brakuje także sprzętu bardziej specjalistycznego i na takie potrzeby klinik w 2021 r. reagowaliśmy.

Fundacja w ramach projektu DAR Fundacji DKMS przekazała w 2021 r. środki na zakup następującego sprzętu:

- ultrasonografu, pompy żywieniowej, łóżek sterowanych elektrycznie i szafek przyłóżkowych dla **Ośrodka Transplantacji, Oddziału Przeszczepiania Komórek Krwiotwórczych Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie** – wartość darowizny: **500.000 zł**,
- paneli medycznych nadłóżkowych, łóżek i szafek przyłóżkowych dla **Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii, Oddziału Hematologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku** – dwie darowizny w wysokości **434.057,40 zł** i **150.000 zł** przekazano na rzecz Fundacji z Pomą – Pomóż Dzieciom z Białaczką,
- ośmiu tabletków dla Pacjentów hematologicznych **Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie** – wartość darowizny: **12.000 zł**,
- separatora komórkowego, pomp infuzyjnych, monitorów funkcji życiowych z drukarkami, wózków wielofunkcyjnych i in. dla **Oddziału Hematologii i Transplantacji Szpiku Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu** – wartość darowizny: **449.108 zł**,
- separatora komórkowego, aparatu RT-PCR, termocyklera, zamrażarki niskotemperaturowej, spektrofotometru i in. dla **Kliniki Hematologii, Nowotworów Krwi i Transplantacji Szpiku Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu** – wartość darowizny: **606.769,18 zł**



Oddział Przeszczepiania Komórek Krwiotwórczych Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie – łóżka przed wymianą.



Łóżka zakupione dla Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii, Oddziału Hematologii Dziecięcej UCK w Gdańsku.

Ponadto Fundacja DKMS przekazała **710.000 zł** na rzecz **Fundacji ISKIERKA**. Środki posłużyły na zakup sprzętu dla **trzech klinik pediatrycznych**:

- Oddziału Intensywnej Terapii Dziecięcej oraz Oddziału Hematologii i Onkologii Dziecięcej **w Zabrze**, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 im. prof. Stanisława Szyszko Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach,
- Oddziału Onkologii, Hematologii i Chemioterapii, Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. św. Jana Pawła II, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego **w Katowicach**,
- Klinicznego Zakładu Patomorfologii, Kliniczny Szpital Wojewódzkiego nr 2 im. św. Jadwigi Królowej **w Rzeszowie**.

Otwarcie Kliniki w Gdańsku

W 2021 r. miało miejsce uroczyste otwarcie wyremontowanej Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. Fundacja DKMS przekazała blisko **585.000 zł** dla Fundacji z Pompą, która aktywnie włączyła się w zbieranie funduszy na remont Kliniki. Dzięki pozyskanym środkom sfinansowano m.in. zabudowę na oddziałach onkologicznych, nowe łóżka dla chemioterapii, system przyzywowy oraz monitoring.

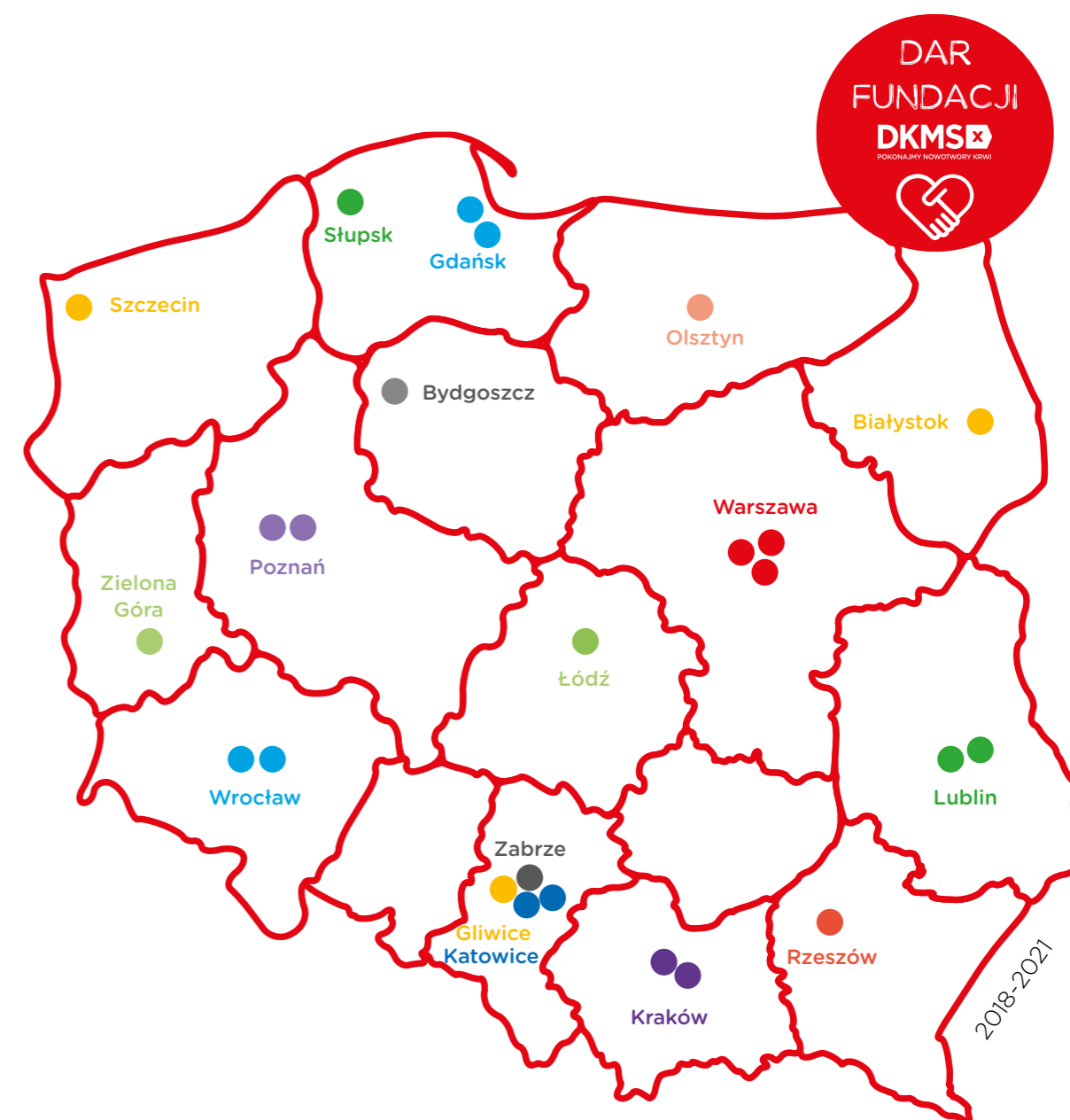
„Nasi Pacjenci byli i są leczeni zgodnie z najwyższymi standardami. Żadne dziecko, żaden rodzic nie usłyszał od nas „nie, przyjdź później, ponieważ nie ma terminów”. Wszystkie chemioterapie odbywały się zgodnie z planem, a to jest przecież najważniejsze. To wszystko udało się dzięki zespołowi i współpracy między nami.”

dr hab. Ninela Irga-Jaworska kierująca Kliniką Pediatrii, Hematologii i Onkologii UCK



Otwarcie Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. Od lewej: Monika Mizerska-Gryko, Lider Programu Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów Fundacji DKMS, Marta Czyż-Taraszkiewicz, Prezes Fundacji z Pompą, Jolanta Kwaśniewska, Prezes Fundacji Porozumienie Bez Barrier, Jakub Kraszewski, Dyrektor naczelny UCK oraz Magdalena Przysupska, Rzecznik Prasowy Fundacji DKMS.

Wspieranie klinik w różnych częściach Polski nadal pozostanie jednym z naszych priorytetów. Będziemy reagować zarówno na potrzeby infrastrukturalne, jak też wyposażać ośrodki w odpowiednie sprzęty: medyczne, socjalne, biurowe i rehabilitacyjne, by zapewnić komfortowe warunki pracy lekarzy i personelu medycznego oraz leczenia i przebywania na oddziałach szpitalnych Pacjentów i ich opiekunów.



25 Szpitali wsparliśmy w Programie Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów

15 MILIONÓW ZŁOTYCH przeznaczyliśmy na działania w ramach Programu

WSPÓŁPRACA Z ORGANIZACJAMI PACJENTÓW

W 2021 r. kontynuowaliśmy wspólne działania z organizacjami wspierającymi Pacjentów. Wśród naszych partnerów było aż 11 fundacji i stowarzyszeń, z którymi od lat współdziałamy na rzecz chorych, m.in.: **Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Fundacja ISKIERKA, Fundacja Mam Marzenie, Fundacja Pokonaj Chłoniaka, Fundacja Ronalda McDonalda, czy też Fundacja na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową.**



Anna Kubat, Wolontariuszka Fundacji Mam Marzenie, Ewa Nawrot, Koordynatorka ds. współpracy z organizacjami Pacjentów Fundacji DKMS.

Z opublikowanego w 2020 r. raportu Fundacji DKMS nt. potrzeb polskiej hematologii wynika, że kliniki hematologiczne, przy których działają fundacje lub stowarzyszenia, są w lepszej sytuacji, jeśli chodzi o zaspokajanie potrzeb Pacjentów. Fundacje starają się zaspokajać potrzeby sprzętowe (finansują np. zakup mebli, sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego), jak też zapewniać dostęp do personelu pomocniczego (zatrudnianie dietetyków, psychologów, rehabilitantów) oraz edukacji Pacjentów związanej z leczeniem, odżywianiem i informacją na temat świadczeń socjalnych.

Pamiętając o tej roli organizacji pozarządowych, działających często bezpośrednio na oddziałach w wielu lokalnych szpitalach, ale również na skalę ogólnopolską, wspieraliśmy je również w 2021 r. darowiznami pieniężnymi, jak też wiedzą ekspercką.

487.700 ZŁ

WARTOŚĆ PRZEKAZANYCH DAROWIZN
ORGANIZACJOM PACJENCKIM W 2021 R.



Obchody Ogólnopolskiego Dnia Marzeń w Krakowie.

Marcin Czerwiński, Wolontariusz Fundacji Mam marzenie, Ewa Nawrot, Koordynatorka ds. współpracy z organizacjami Pacjentów.

WSPÓŁPRACA Z POLSKĄ KOALICJĄ PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych

Fundacja DKMS była partnerem **IX Forum Pacjentów Onkologicznych**, zorganizowanego przez **Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych** w listopadzie 2021 r. Zaproszeni eksperci dyskutowali o koniecznych zmianach strategicznych, których celem jest osiągnięcie światowych standardów opieki onkologicznej. Ewa Magnucka-Bowkiewicz, Prezes Fundacji DKMS, była uczestniczką panelu „Innowacje technologiczne w onkologii i hematologii”, podczas którego rozmawiano m.in. o diagnostyce molekularnej, CAR-T oraz allotransplantacji komórek macierzystych szpiku. Podczas Forum, na wieczornej gali, wręczono statuetki „**Jaskółki Nadziei**”. Jedną z nich, w kategorii „Pacjent niosący nadzieję”, otrzymał **Andrzej Dziedzic**, współautor książki pt. „Liczy się każdy oddech” (piszemy o niej na str. 24). Zaangażowanie w walkę z chorobą i motywacja Andrzeja mogą być przykładem dla wielu chorych.



Andrzej Dziedzic, laureat „Jaskółki Nadziei” oraz Aleksandra Rudnicka, Rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Zdjęcie z archiwum Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.



Uczestnicy panelu „Innowacje technologiczne w onkologii i hematologii”, druga od lewej – Ewa Magnucka-Bowkiewicz, Prezes Fundacji DKMS. Zdjęcie z archiwum Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

„Nawiązując do hasła naszego Forum „Onkologia – strategia zmian” każda zmiana, aby była dobra i trwała, musi być poparta wspólnym dialogiem.

Krystyna Wechmann, Prezes Zarządu PKPO



Dzięki darowiźnie od Fundacji DKMS w wysokości **96.000 zł**, **Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych** mogła zwiększyć nakład magazynu **Głos Pacjenta Onkologicznego** o 5.000 egzemplarzy każdego z numerów pisma. W ramach przekazanej kwoty w magazynie są publikowane artykuły edukacyjne opracowane przez naszą Fundację.



Ubiegłoroczna współpraca z PKPO objęła także **świąteczne spotkania z Pacjentami**. W ramach darowizny w kwocie **20.000 zł**, Koalicja zakupiła prezenty i zorganizowała spotkania mikołajkowe w **Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie** oraz w **Uniwersyteckim Centrum Klinicznym WUM**. Była to okazja do przekazania upominków Pacjentom, ale także podziękowania lekarzom i pielęgniarkom za trud i codzienną opiekę nad chorymi. W spotkaniach uczestniczyły przedstawicielki PKPO, Stowarzyszenia Hematoonkologiczni, Fundacji Piękniejsze Życie oraz Fundacji DKMS.



Spotkanie świąteczne w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Od lewej: Aleksandra Rudnicka, Rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Prof. dr hab. med. Grzegorz W. Basak, Kierownik Katedry i Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Monika Mizerska-Gryko, Liderka Programu Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów Fundacji DKMS, mgr Ewa Żuczkowska, Pielęgniarka oddziałowa Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego WUM.

WSPÓŁPRACA Z FUNDACJĄ MAM MARZENIE

Fundacja DKMS współpracuje z **Fundacją Mam Marzenie** od 2018 r. Naszym wspólnym celem jest wsparcie Pacjentów w trudnym czasie choroby. **W 2021 r. zrealizowaliśmy 32 marzenia** podopiecznych Fundacji. Dzieci marzyły m.in. o laptopach, komputerach, konsolach, telefonach, ale też o przeżyciu czegoś niezwykłego.



I tak mogliśmy urzeczywistnić **marzenie 9-letniej Milenki**, leczącej się z powodu białaczki limfoblastycznej, którą zabraliśmy w **podróż kamperem**. Podczas wycieczki została zrealizowana wyjątkowa sesja zdjęciowa. Milenka była nie tylko modelką, ale też kierowniczką planu: wybierała kadry, rekwizyty do zdjęć i podpowiadała pomysły ujęć.



Milena z pracownikiem Fundacji DKMS – Ewą Nawrot oraz wolontariuszem Fundacji Mam Marzenie – Anią.

Milena, 9-letnia Pacjentka, podczas realizacji swojego marzenia – zwiedzania Polski kamperem.

FUNDACJA DKMS
SPEŁNIŁA MARZENIA
32 DZIECI
CHORUJĄCYCH NA
NOWOTWORY KRWI



Filip



Adam



Julia



Alan



Kuba



Oliwier



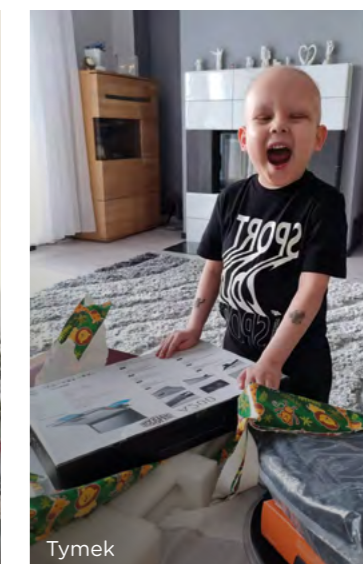
Maks



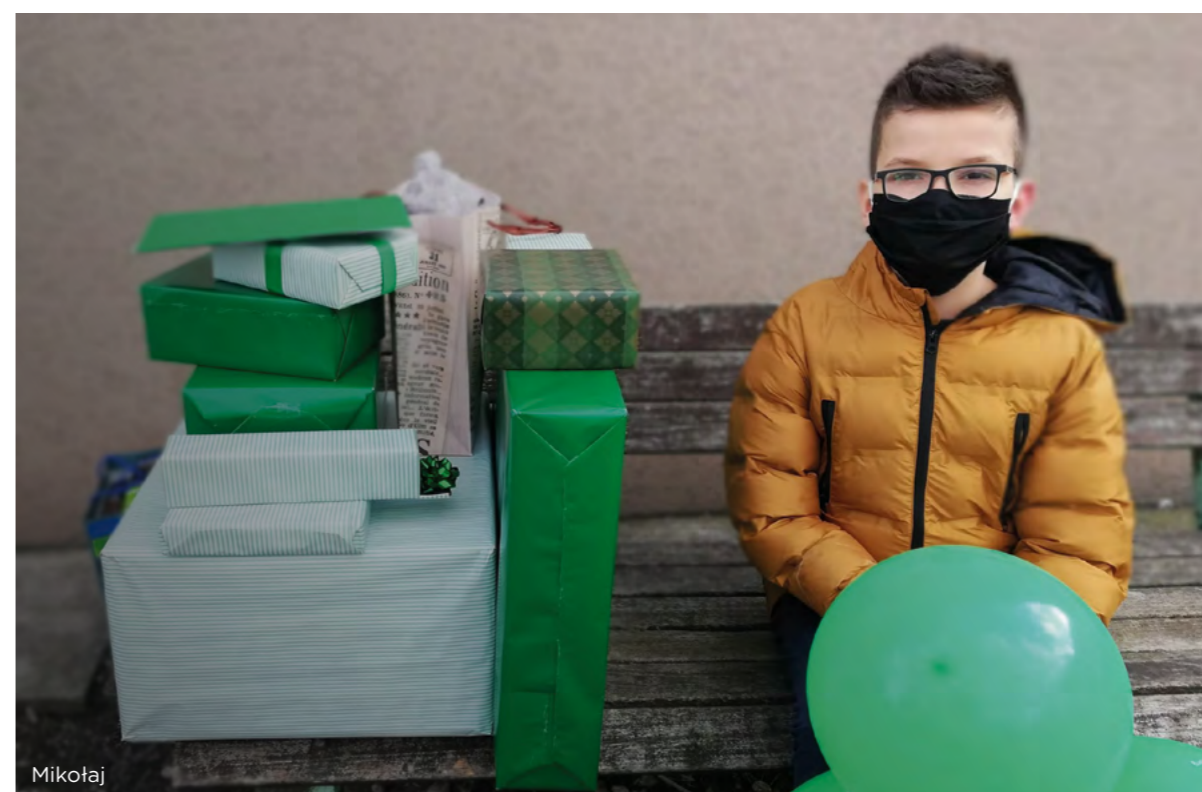
Maksymilian



Filip



Tymek



Mikołaj

Marzyciele, których marzenia zrealizowaliśmy w 2021 roku wspólnie z Fundacją Mam Marzenie.

Na zaproszenie Fundacji Mam Marzenie wzięliśmy także udział w **Ogólnopolskim Dniu Marzeń**, który odbył się 25 września 2021 r. w Krakowie. To ważne coroczne wydarzenie promujące profilaktykę zdrowotną. Było ono też okazją do spotkania się z Wolontariuszami krakowskiego oddziału Fundacji oraz Fundacji Pani Ani.



Obchody Ogólnopolskiego Dnia Marzeń w Krakowie.

Kolejnym wydarzeniem zorganizowanym w ub. roku przez Fundację Mam Marzenie był **koncert charytatywny „Magia Marzeń”** w Warszawie. Organizatorzy i artyści stworzyli niepowtarzalną, ciepłą i pełną wzruszeń rodzinną atmosferę. Podczas koncertu w imieniu Fundacji DKMS wręczyliśmy 6-letniej Oli voucher i delfinka-zabawkę na realizację jej pięknego marzenia – pływania z delfinami.



Ewa Magnucka-Bowkiewicz przekazuje Oli voucher na wymarzoną atrakcję – pływanie z delfinami. Zdjęcia z archiwum Fundacji Mam Marzenie.

Prezes Fundacji DKMS Ewa Magnucka-Bowkiewicz z Prezesem Fundacji Mam Marzenie Sebastianem Uzarem.

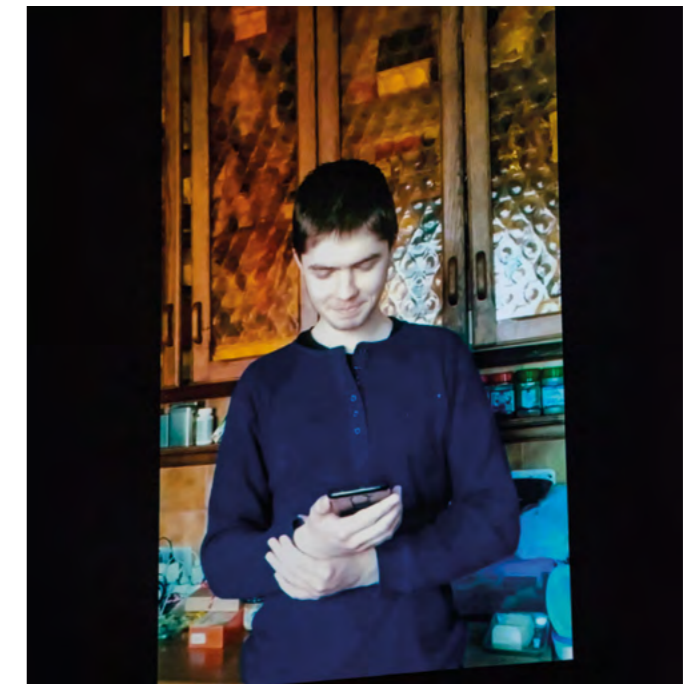
”

Ruch spełniania marzeń powstał dzięki ludziom z całej Polski, których połączyła idea bezinteresownej pomocy choremu dziecku i jego rodzinie. Cieszymy się, że wśród naszych partnerów i darczyńców jest Fundacja DKMS i już kolejny rok z rzędu mogliśmy razem spełniać osobiste, interesujące i niecodzienne marzenia naszych małych podopiecznych.

”

Sebastian Uzar, Prezes Zarządu Fundacji Mam Marzenie

Fundacja DKMS miała również przyjemność wziąć udział jako sponsor główny w **XVII Wielkiej Gali Charytatywnej „Orkiestra Marzeń”** zorganizowanej przez **Fundację Mam Marzenie** w grudniu 2021 r. Wielka Gala to wieczór pełen wzruszeń, śmiechu i wspaniałej muzyki. Była to też okazja do przekazania fundacji **darowizny w wysokości 100.000 zł** na realizację kolejnych marzeń małych Pacjentów oraz do spełnienia jeszcze jednego marzenia. Marzyciel – Kosma otrzymał wymarzoną gitarę. Niestety chłopiec nie mógł wziąć bezpośredniego udziału w wydarzeniu. Połączyliśmy się z Kosmą za pomocą video. Chwilę porozmawialiśmy o marzeniu, a Ewa Nawrot – przedstawiciel Fundacji DKMS z radością zaprezentowała gitarę na scenie.



Kosma – marzyciel



XVII Wielka Gala Charytatywna „Orkiestra Marzeń” w Poznaniu. Ewa Nawrot, Koordynatorka ds. współpracy z organizacjami Pacjentów Fundacji DKMS spełniająca marzenie Kosmy.

WSPÓŁPRACA Z FUNDACJĄ POKONAJ CHŁONIAKA

W minionym roku byliśmy partnerem Fundacji Pokonaj Chłoniaka przy organizacji **webinarium nt. dawstwa szpiku**. Z myślą o Pacjentach, ekspert Fundacji DKMS, dr Grzegorz Hensler opowiedział o drodze, jaką pokonuje Dawca od rejestracji do pobrania komórek macierzystych. Przy wsparciu merytorycznym pana doktora, a z inicjatywy pani Alicji Prochoń, Dyrektora Fundacji Pokonaj Chłoniaka, powstał także artykuł szerzący ideę dawstwa szpiku, opublikowany w „Świecie Zdrowia”.



WSPÓŁPRACA Z FUNDACJĄ NA RATUNEK DZIECIOM Z CHOROBAJĄ NOWOTWOROWĄ

Fundacja DKMS po raz drugi została partnerem merytorycznym kampanii **„Złota Wstążka”**, zorganizowanej we wrześniu 2021 r. przez **Fundację Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową i Przylądek Nadziei we Wrocławiu**. Tematem przewodnim drugiej edycji kampanii były białaczki u dzieci, a celem – zwiększenie świadomości społecznej na temat białaczek, ich wyleczalności na przestrzeni ostatnich 30 lat, dostępności do nowoczesnych terapii ratujących życie oraz uświadomienie, że z nowotworem krwi można wygrać. W jednej z debat towarzyszących kampanii, wzięła udział Ewa Magnucka-Bowkiewicz, Prezes Fundacji DKMS.



WSPÓŁPRACA Z FUNDACJĄ RONALDA MCDONALDA

Na terenie kampusu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego przy ulicy Księcia Trojdena powstało wyjątkowe miejsce – **„Dom Fundacji Ronalda McDonalda”**, w którym mieszkają rodziny długo hospitalizowanych małych Pacjentów Szpitala Pediatrycznego WUM. Domy Fundacji to miejsca, dzięki którym rodzice mogą być bliżej swoich dzieci. Wszystkie rodziny mogą korzystać z gościnności, wsparcia i pomocy zespołu Domu bezpłatnie.



W warszawskim Domu znajduje się 25 funkcjonalnych pokoi – stref prywatnych oraz część wspólna: kuchnia, jadalnia, pralnia, biblioteka i strefa relaksu. Fundacja DKMS przekazała Fundacji Ronalda McDonalda **darowiznę w wysokości 50.000 zł na finansowanie jednego z nich. Pokój Fundacji DKMS** ma podwyższony rygor sanitarny, po to, by mogły z niego korzystać wraz ze swoimi rodzicami dzieci przygotowywane do przeszczepienia szpiku, bądź będące już po przeszczepieniu.



W roku 2021 staliśmy się opiekunem jednego z pokoi warszawskiego Domu Fundacji Ronalda McDonalda.



WSPÓŁPRACA Z FUNDACJĄ ISKIERKA

2021 był kolejnym rokiem owocnej współpracy z **Fundacją ISKIERKA**. Dzięki darowiznie w wysokości **710.000 zł**, którą przekazaliśmy organizacji w ramach programu **DAR Fundacji DKMS**, zakupiono potrzebny **sprzęt do trzech szpitali pediatrycznych** (piszemy o tym szerzej na str. 8).



„ Jednym z naszych priorytetów jest poprawa warunków leczenia małych Pacjentów. Dzięki wspólnym działaniom z naszym wieloletnim już partnerem i darczyńcą, Fundacją DKMS, udało nam się zakupić wiele niezbędnych sprzętów medycznych i mebli, by poprawić komfort przebywania na oddziałach szpitalnych dzieci w trzech klinikach pediatrycznych – w Zabrze, Katowicach i Rzeszowie. Nie ustajemy w działaniach i pracujemy już nad następnymi projektami, które mamy nadzieję zrealizować wspólnie w kolejnym roku. ”

Jolanta Czernicka-Siwecka, Prezes Zarządu Fundacji ISKIERKA

W ramach naszej współpracy przekazaliśmy też Fundacji ISKIERKA darowiznę w kwocie **25.000 zł. na dodruk poradnika żywieniowego „JedzOnko” cz. 1.** wraz z przepisami dla małych Pacjentów.

INNE DZIAŁANIA FUNDACJI DKMS NA RZECZ PACJENTÓW



Plakat informujący o spektaklu „Ale kino” można było znaleźć na dziecięcych oddziałach hematologicznych.

Z okazji Pierwszego Dnia Wiosny Fundacja DKMS we współpracy z Teatrem Guliwer przygotowała spektakl pt. „Ale Kino”. W komunikacji z Pacjentami wsparły nas, po raz kolejny, fundacje działające przy szpitalach oraz personel medyczny klinik. Przedstawienie w wersji online mogły obejrzeć dzieci z: Przylądka Nadziei, Uniwersyteckich Szpitali Dziecięcych w Krakowie, Lublinie, Białymstoku i Bydgoszczy oraz z Oddziału Św. Mikołaja przy Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 1 w Szczecinie i oddziałów hematologicznych w Zabrze, Chorzowie, Katowicach i Rzeszowie.

Przy współpracy fizjoterapeuty Macieja Koktysza, wiosną 2021 r. odbyły się dwa webinaria pt. „Rehabilitacja Pacjentów z nowotworami krwi na różnych etapach choroby”. Wiedza przekazana podczas tych spotkań była o tyle cenna, że pan Koktysz ma doświadczenie w prowadzeniu Pacjentów na każdym etapie leczenia choroby i wspiera ich w rehabilitacji po leczeniu onkologicznym.



Maciej Koktysz, Fizjoterapeuta

**PROGRAM ROZWOJU POLSKIEJ TRANSPLANTOLOGII
I WSPARCIA PACJENTÓW**



WSPARCIE
PACJENTÓW



WSPARCIE
SZPITALI



WSPÓŁPRACA
Z ORGANIZACJAMI



WIEDZA
I EDUKACJA

**REHABILITACJA
W TRAKCIE LECZENIA W CHOROBYCH
HEMATOONKOLOGICZNYCH**

18.03.2020 17:00 - 19:00

Na Dzień Dziecka przygotowaliśmy z Teatrem Baj dwa przedstawienia teatralne online: „Dziadka do orzechów” i „Przygody kota Filemona”. Pokazy spektakli odbyły się w dniach 7 i 8 czerwca dla podopiecznych kilku Klinik w Polsce. Mali Pacjenci otrzymali także prezenty: książkę pt. „Krew”, kolorowanki i kredki oraz kartki z życzeniami przygotowane przez Wolontariuszy Fundacji DKMS.



Kadry ze spektakli teatralnych, które maili Pacjenci mogli obejrzeć z okazji dnia Dziecka.

Książka „Krew” Wojciecha Grajkowskiego z ilustracjami Agaty Szaragot.

Jesienią 2021 r. zorganizowaliśmy w siedzibie Fundacji DKMS spotkanie z autorami książki pt. „**Liczy się każdy oddech**” – **Andrzejem Dzedzicem** i jego partnerką **Joanną Głuchowską**. Książka opowiada o realiach oddziałów onkologicznych oraz o procesie poszukiwania zgodnego Dawcy i transplantacji komórek macierzystych szpiku. Asia i Andrzej szczerze relacjonują w niej drogę, którą sami przeszli. U Andrzeja, wyczynowo trenującego pływanie, gdy miał 24 lata zdiagnozowano chłoniaka limfoblastycznego z komórek T. Musiał zaprzestać treningów i skupić się na leczeniu. Joanna wspierała go na każdym etapie choroby i zdrowienia. Podczas spotkania prowadzonego przez dziennikarkę Justynę Dźbik-Kluge, dr Grzegorz Hensler z Fundacji DKMS rozwiewał wątpliwości związane z dawstwem komórek macierzystych. Fundacja DKMS zakupiła także **400 egzemplarzy książki**, które zostały wręczone uczestnikom IX Forum Pacjentów Onkologicznych.



Ubiegłoroczne obchody Ogólnopolskiego Dnia Dawcy szpiku, tj. 13 października 2021 r., połączyliśmy z premierą książki pt. „**Przeszczep szpiku i nowe życie**” autorstwa **Alicji Sadowskiej**, która kilka lat temu zmagająca się z białaczką. Dzięki swojemu bratu, bliźniakowi genetycznemu, pokonała chorobę. Książka to zbiór 20 historii Pacjentów po przeszczepieniu szpiku, którzy opisują swoją walkę z chorobą oraz wskazują, co było i jest dla nich ważne, mówią o sukcesach, ale też chwilach zwątpienia w trakcie terapii. Fundacja DKMS zakupiła **2.000 egzemplarzy książki**. Zostały one bezpłatnie przekazane Pacjentom przebywającym na szpitalnych oddziałach hematologii i transplantacji szpiku.



Od lewej, Marzena Dembicka i Alicja Sadowska, autorki książki „Przeszczep szpiku i nowe życie” podczas uroczystej premiery książki.



Tradycyjnie z okazji **Świąt Bożego Narodzenia** przygotowaliśmy dla najmłodszych Pacjentów świąteczne akcje i prezenty. Dzięki współpracy z fundacjami i stowarzyszeniami, dzieci mogły obejrzeć **spektakl „Gwiazdka”** oraz otrzymały kartki z życzeniami, które przygotowali pracownicy Fundacji DKMS, ich rodziny, Dawcy i Wolontariusze. W sumie zrobiliśmy aż 1.522 kartki! Z kolei **do Klinik wysłaliśmy słuchawki i głośniki wraz z 30-dniowym dostępem do audioteki**, dla każdego dziecka spędzającego święta w szpitalu. **W przekazaniu prezentów wsparły nas:** Fundacja „Pomóż Im” na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci, Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową, Fundacja Ronalda McDonalda, Fundacja z Pompą - Pomóż Dzieciom z Białaczką, Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Chorych na Białaczkę i Inne Choroby Nowotworowe, Stowarzyszenie Centrum Animacji i Rozwoju Osobistego Żółty Beret, Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobą Nowotworową KOLIBER, Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi w Lublinie, Dzieciaki Chojraki - Stowarzyszenie Wspierania Transplantacji Szpiku i Onkologii Dziecięcej.



Świąteczne prezenty dla małych Pacjentów – słuchawki i głośniki oraz 30-dniowy dostęp do audioteki.

„**Nowotwory Krwi, Białaczka - Grupa Wsparcia dla Pacjentów**” to zamknięta grupa, którą na Facebooku prowadzi Fundacja DKMS. Liczy ona ponad 1.000 członków. Grupa powstała z myślą o Pacjentach chorych na nowotwory krwi i o ich bliskich potrzebujących wsparcia, zrozumienia, często pomocy. To przestrzeń do rozmowy, wymiany doświadczeń i zadawania trudnych pytań – Pacjenci mogą dzielić się swoimi przeżyciami i wyzwaniem napotkanymi podczas walki z chorobą. Grupa działa na zasadzie samopomocy, a udzielane wsparcie nie ma charakteru profesjonalnego.

WSPÓŁPRACA Z RZECZNIKIEM PRAW PACJENTA

Fundacja DKMS dołączyła do inicjatywy Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas Pacjent”. Celem projektu jest udzielanie Pacjentom informacji o diagnostyce, rokowaniach oraz metodach leczenia określonych schorzeń, jak też pomoc w skutecznej realizacji praw przysługujących Pacjentom. Pod specjalnym numerem dyżurują specjaliści z różnych dziedzin, zrzeszeni w największych w Polsce organizacjach Pacjentów i udzielają telefonicznych porad. Wśród



dyżurujących organizacji była także Fundacja DKMS. Podczas dwóch dyżurów w październiku 2021 r. Tigran Torosian, Dyrektor Medyczny naszej Fundacji, Kierownik Ośrodka Dawców Szpiku, odpowiadał m.in. na pytania, jak zostać Dawcą szpiku, jak poszukuje się „genetycznego bliźniaka” i jak wygląda kwalifikacja Pacjenta do przeszczepienia komórek krwiotwórczych.

„ Projekt „Łączy nas Pacjent” to ceniona przez Pacjentów inicjatywa zaproponowana przez Rzecznika. Naszym kluczowym zadaniem jest wsparcie Pacjentów w walce z ich problemami zdrowotnymi w tym trudnym czasie oraz pomoc we właściwej realizacji ich praw. Razem z organizacjami Pacjentów możemy działać skutecznie. ”

Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta

W ramach **Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta** pracowaliśmy wspólnie w 2021 r. nad wieloma obszarami, w których ważny jest Pacjent i jego prawa. Opiniowaliśmy projekty uchwał i ustaw, np. ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej. Braliśmy udział w przygotowaniu opinii w zakresie zasadności umieszczenia na liście technologii lekowych o wysokiej wartości klinicznej leków ujętych w wykazie przygotowanym przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Przedstawiliśmy także Ministrowi Zdrowia wspólne stanowisko w sprawie objęcia wszystkich Pacjentów z chorobami autoimmunologicznymi leczeniem biologicznym bez limitu czasowego.

W sumie w 2021 r. odbyło się 8 spotkań Rady Organizacji Pacjentów. **Fundacja DKMS należy do dwóch zespołów powołanych przez Radę: Zespołu ds. propozycji zmian w systemie ochrony zdrowia i Zespołu ds. onkologii.**



Członkowie ROP przy Rzeczniku Praw Pacjenta podczas spotkania założycielskiego w 2020 r.

W 2021 r. opracowane zostało też logo Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta, które będzie podstawowym elementem identyfikacji wizualnej ROP-u. Rada będzie firmować nim wspólne wnioski, zapytania i wystąpienia kierowane do Ministra Zdrowia oraz innych urzędów i organizacji.



Rada Organizacji Pacjentów
przy Rzeczniku Praw Pacjenta

UDZIAŁ FUNDACJI DKMS W WAŻNYCH WYDARZENIACH

W marcu 2021 r. Fundacja DKMS brała udział w **warsztatach „Terapia CAR-T cells”**, których uczestnikami byli badacze klinicyści z dziedziny hematologii realizujący badania kliniczne oraz inne osoby zainteresowane tą tematyką. Swoją wiedzą dzielili się wysokiej klasy specjaliści-praktycy, lekarze pracujący na co dzień w ośrodkach hematologicznych i onkohematologicznych oraz na oddziałach transplantacji szpiku. Terapia CAR-T cells daje szansę na wydłużenie życia, a nawet wyleczenie choroby u osób, u których lekarze wyczerpali aktualnie dostępne metody leczenia. Podczas spotkania omówione zostały perspektywy rozwoju terapii opartych na CAR-T oraz skuteczność terapii w poszczególnych jednostkach chorobowych.

W czerwcu 2021 r. odbyło się w trybie online **posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Onkologii**, w którym wzięła także udział nasza Fundacja. Przedmiotem spotkania były nowości w hematologii, które przedstawiali znakomici eksperci. O innowacjach w hematologii i nowych szansach efektywnego leczenia mówiła prof. dr hab. n. med. Ewa Lech-Marańda (Konsultant krajowa w dziedzinie hematologii), a prof. dr hab. n. med. Sebastian Giebel (Kierownik Kliniki Transplantacji Szpiku i Onkohematologii Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowy Instytut Badawczy, Oddział w Gliwicach) przedstawił zagadnienie profilaktyki transplantacji szpiku. Z kolei o nowych lekach, na które czekają chorzy na przewlekłą białaczkę limfocytową (PBL) mówiła prof. dr hab. n. med. Iwona Hus (Kierownik Oddziału Chorób Układu Chłonnego Kliniki Hematologii Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie).

Jako Fundacja wzięliśmy także udział w dwóch innych, ważnych dla rynku zdrowia, wydarzeniach: w **VIII Praktyce Hematologicznej** – konferencji poświęconej naukowemu oraz praktycznym aspektom diagnostyki i leczenia chorób krwi oraz w **XVII Forum Rynku Zdrowia** poruszającym temat systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Uczestnikami debat i paneli byli m.in.: przedstawiciele środowiska medycznego, administracji i polityki, Pacjenci i organizacje pozarządowe.

ROZWÓJ NAUKI I EDUKACJA

W ramach Programu Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów Fundacja DKMS kontynuuje wspieranie rozwoju nauki i edukację zarówno Pacjentów, jak też społeczeństwa na temat idei dawstwa szpiku i kompleksowej opieki nad Pacjentem hematologicznym.

Liczba nowo rozpoznanych nowotworów hematologicznych u osób dorosłych i dzieci w Polsce wynosi ok. 9.000 rocznie, co stanowi ok. 5,5% wszystkich nowotworów złośliwych w kraju. Dorośli Pacjenci z nowotworami hematologicznymi są diagnozowani i leczeni w 42 ośrodkach w Polsce. Wsparcie naukowe i edukacyjne tej działalności jest realizowane pod patronatem Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów (PTHiT, Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów), Polskiej Grupy ds. Leczenia Białaczek u Dorosłych (PALG), Polskiej Grupy Badawczej Chłoniaków (PLRG), Polskiej Grupy Szpiczakowej (PMSG), Polskiego Konsorcjum Szpiczakowego (PMC) oraz konsultantów hematologicznych.

Źródło: Acta Haematologica Polonica 2021, artykuł przeglądowy nt. aktualnego stanu i osiągnięć polskiej hematologii.

GRANT NAUKOWY FUNDACJI DKMS

W 2021 r. odbyła się trzecia edycja **Grantu Naukowego Fundacji DKMS**. O granty mogli ubiegać się młodzi naukowcy, którzy swoją pracę skupiają przede wszystkim wokół immunologii i hematologii transplantacyjnej, doświadczalnej, klinicznej, a także zagadnień diagnostycznych, terapeutycznych i związanych z dawstwem komórek krwiotwórczych.

Granty przyznano w dwóch kategoriach:

- **badania podstawowe** – grant w wysokości 200.000 zł. na dwa lata otrzymała **Eliza Głodkowska-Mrówka** z Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, za projekt dot. szczepienia przeciw COVID-19 u Pacjentów z wtórnymi niedoborami odporności w przebiegu chorób hematologicznych,
- **badania kliniczne** – grant w wysokości 200.000 zł. na dwa lata otrzymały **Magdalena Matuszak i Joanna Kujawska** z Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, które badają czynniki predykcyjne ostrej postaci choroby przeszczep przeciwko gospodarzowi (aGvHD) u Pacjentów po transplantacji allogenicznych komórek krwiotwórczych (allo-HSCT).



Laureatki III edycji Grantu Naukowego z dr Tigranem Torosianem, Dyrektorem Medycznym Fundacji DKMS.

400.000 ZŁ WARTOŚĆ PRZEKAZANYCH GRANTÓW NAUKOWYCH W 2021 R.

W Polsce w 2019 r. w 17 ośrodkach (12 dla osób dorosłych i 5 pediatrycznych) wykonano 686 allogenicznych przeszczepień krwiotwórczych komórek macierzystych (alo-HCT). Obejmowały one 185 przeszczepów od członków rodziny, 423 od osób niespokrewnionych i 78 od Dawców haploidentycznych. Od 2013 r. wśród Dawców niespokrewnionych przeważali lokalni Dawcy polscy (63% w 2019 r.). Polski rejestr Dawców niespokrewnionych jest jednym z największych na świecie i obejmuje blisko 1,8 miliona osób. Najczęstszym wskazaniem do alo-HCT była ostra białaczka szpikowa (32% zabiegów rodzinnych, 36% u osób niespokrewnionych i 49% haploidentycznych), a następnie ostra białaczka limfoblastyczna (21% zabiegów rodzinnych i 20% u osób niespokrewnionych).

Polska jest bardzo aktywnym członkiem Europejskiego Towarzystwa ds. Przeszczepiania Krwi i Szpiku (EBMT). W szczególności, dwóch polskich badaczy zostało wybranych przewodniczącymi grup roboczych i członkami Rady Naukowej EBMT: **prof. Jan Styczyński** (Grupa Robocza ds. Chorób Zakaźnych, 2016–2020) i **prof. Grzegorz Basak** (Grupa Robocza ds. Powikłań i Jakości Życia, 2017–2021).

Źródło: Acta Haematologica Polonica 2021, artykuł przeglądowy nt. aktualnego stanu i osiągnięć polskiej hematologii.

Polski rejestr Dawców szpiku jest jednym z największych w Europie (na 3. miejscu). Największą jego część – niemal 1,8 mln aktywnych Dawców – jest zarejestrowanych w bazie Fundacji DKMS. Spośród nich ponad 10.000 oddało krwiotwórcze komórki macierzyste lub szpik Pacjentom zarówno w Polsce, jak i na świecie. Statystycznie każdego dnia czterech Dawców z naszej bazy przystępuje do donacji, by dać komuś szansę na życie i pomóc wygrać z nowotworem krwi.

FINANSOWANIE BADAŃ KLINICZNYCH

Fundacja DKMS kontynuuje finansowanie niekomercyjnych, wieloośrodkowych badań klinicznych: **ALL SCTped 2012 FORUM** oraz **IntReAll 2010**. Oba badania dotyczą ostrej białaczki limfoblastycznej. Badania są realizowane na całym świecie i koordynowane przez klinikę pediatryczną z Wiednia. Bierze w nich udział około 1.000 Pacjentów – dzieci oraz młodzi dorośli do 21. roku życia.

Badanie ALL SCTped 2012 FORUM bada wpływ tzw. kondycjonowania, czyli chemioterapii i/ lub radioterapii (napromieniowania całego ciała (TBI)) przygotowującej chorego do transplantacji, na skuteczność i toksyczność leczenia. Celem badania jest optymalizacja leczenia.

Celem projektu badawczego IntReAll 2010 jest znalezienie nowych metod leczenia dla dzieci po wznowie białaczki. U chorych, u których występuje wysokie ryzyko wznowy oraz u chorych ze wznową ALL, w celu zwiększenia szans na wieloletnią remisję konieczne jest zastosowanie dodatkowego, bardziej intensywnego leczenia. Chemioterapia może tu być niewystarczająco skuteczna.

HISTORIA RAFAŁA, PACJENTA FUNDACJI DKMS

Rafał, dla którego praca w Policji to misja i możliwość niesienia pomocy innym, pod koniec 2018 roku w wieku 39 lat, po wykonaniu badań krwi podczas infekcji, **usłyszał diagnozę: białaczka**. Dla Jego rodziny, córeczki Asi i żony Karoliny, z którą oczekiwali przyjścia na świat synka, była to druzgocąca wiadomość.

Rozpoczął się wyścig z czasem. Rafał trafił do Kliniki Hematologii i Transplantologii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. Był jedynym Pacjentem z ostrą białaczką szpikową (AML) na świecie, którego translokacja genów nie odpowiadała żadnemu schematowi, który mógłby być pomocny w postawieniu diagnozy. Wykonywana praca, bardzo pomogła Rafałowi w walce z chorobą. Postanowił potraktować ją jak przyjęcie rozkazu, zupełnie jak na służbie. Miał za zadanie wygrać z chorobą i z takim nastawieniem przystąpił do pojedynku z białaczką.

Szpital, chemia, izolacja od bliskich. Po pierwszym wlewie, i chwilowej poprawie, choroba zaatakowała ponownie. Kolejna chemia. Tym razem musi się udać! – powtarzał sobie w duchu. Jednak leczenie nie przynosiło efektów. Lekarze zdecydowali, że **będzie potrzebne przeszczepienie szpiku**. Rozpoczęło się poszukiwanie niespokrewnionego Dawcy krwiotwórczych komórek macierzystych. Ogromne wsparcie nie tylko od bliskich, ale także koleżanek i kolegów z pracy oraz osób zupełnie obcych, przerosło najśmielsze oczekiwania Rafała. Wspólnie z Fundacją DKMS zorganizowali akcję rejestracyjną. Potencjalni Dawcy rejestrowali się zarówno w całym powiecie, jak i innych zakątkach Polski i świata. **Ogromna fala dobrej energii dodawała Rafałowi i jego rodzinie otuchy**. Po kilku miesiącach otrzymali wyczekiwaną wiadomość. **Dla Rafała znalazł się „bliźniak genetyczny”!** O osobie, która w bezinteresownie zdecydowała się oddać mi część siebie, wiedzieli tylko, że jest to kobieta z Niemiec. Po niespełna trzech tygodniach od zabiegu był już z powrotem w domu.

W czerwcu 2022 roku miną trzy lata od przeszczepienia. I choć na skutek przebytej choroby Rafał nie może być Dawcą faktycznym, cały czas zachęca innych do rejestracji w bazie potencjalnych Dawców szpiku. Historia Rafała jest przykładem na to, że choroba nie wybiera i może zaatakować każdego. Jest także dowodem na to, że dobro zawsze powraca.



Rafał, Pacjent ze swoją rodziną.

FUNDACJA DKMS W LICZBACH

PONAD 11 MLN*

potencjalnych Dawców zarejestrowanych we wszystkich bazach DKMS na świecie

100 000* BLISKO 1,8 MLN

Dawców ze wszystkich baz DKMS, którzy podarowali szansę na życie

osób liczy społeczność potencjalnych Dawców szpiku zarejestrowanych w bazie Fundacji DKMS w Polsce

1 361 DAWCÓW

podarowało w 2021 roku szansę na życie swojemu „bliźniakowi genetycznemu”

108 000

osób dołączyło w 2021 roku do grona potencjalnych Dawców szpiku

10 000

faktycznych Dawców szpiku w bazie Fundacji DKMS w Polsce



*dane z dnia 30.04.2022 r.



Fundacja DKMS
ul. Altowa 6/9
02-386 Warszawa

T +48 22 882 94 00
F 48 22 882 94 02
pacjenci@dkms.pl
dkms.pl

