Informacja prasowa

11 października 2024 r.

**Spektakl, w którym zabrakło słów**

 **Biorcy szpiku poznali swoich dawców**

**Do 11 października jeszcze się nie znali, choć już od dawna byli sobie bardzo bliscy. Połączyła ich krucha nić życia oraz bezinteresowna pomoc w potrzebie. Z okazji Ogólnopolskiego Dnia Dawcy Szpiku, obchodzonego 13 października, na deskach teatru doszło do wyjątkowego spotkania – biorców, którzy walczyli z chorobą z dawcami, którzy dali im szansę na powrót do zdrowia. Dwie pary „bliźniaków” opowiedziały swoje historie, pokazując, jak bliskość genetyczna zmienia życie. Wzruszające chwile, gdy biorcy mogli po raz pierwszy zobaczyć dawców – swoich bohaterów bez peleryn, były dowodem na siłę nadziei i solidarności z drugim człowiekiem. To wydarzenie pokazało jak wiele może zmienić jedna decyzja – nawet całe życie.**

**Dzięki Bogusławowi Andrea ma szansę na normalne życie**

Dzieli ich blisko 730 kilometrów, jednak odległość nie była przeszkodą w pomocy drugiemu człowiekowi. Bogusław decyzję o rejestracji w bazie potencjalnych dawców szpiku podjął w grudniu 2011 roku, ale pomagał już wcześniej, będąc honorowym dawcą krwi. Chciał jednak zrobić coś więcej, a taka okazja nadarzyła się, gdy już w sierpniu 2012 roku usłyszał, że jest ktoś, komu może pomóc. Zgodził się.

*Telefon zadzwonił już w sierpniu 2012 roku. Nie odebrałem e-maila, przez który najpierw próbowano się ze mną skontaktować, a sam telefon spowodował, że nogi się pode mną ugięły. Zamilkłem na chwilę, ale oczywiście szybko potwierdziłem, że chcę pomóc tej osobie.* **– wspomina Bogusław Pawłowski, dawca szpiku, „bliźniak genetyczny” Andrei**

Przeszczepienie komórek macierzystych i szpiku leczy ponad 100 różnych chorób układu krwiotwórczego, a rocznie na całym świecie ponad 42 000 pacjentów otrzymuje szansę na zdrowie i życie od niespokrewnionych dawców. Na tę szansę czekała również 19-letnia wówczas Andrea, mieszkanka Stuttgartu. Dopiero wkraczała w dorosłość, gdy na jej drodze pojawiła się diagnoza - pierwotny niedobór odporności. Na pewnym etapie leczenia okazało się, że konieczna będzie pomoc „bliźniaka genetycznego”, czyli osoby, której antygeny tkankowe będą takie same, jak Andrei. Wtedy nie wiedziała, czy taka osoba w ogóle się pojawi. Nie wiedziała też, że decyzja
o rejestracji, którą w grudniu 2011 roku podjął Bogusław ze Strzegomia, da jej szansę na zdrowie.

Bogusław przystąpił do procedury donacji szpiku. Materiał przeszczepowy pobrano od niego
z talerza kości biodrowej, czyli za pomocą jednego z dwóch sposobów, rzadziej stosowanego, bo tylko u 10 proc. dawców.

*Samo pobranie przebiegło w bardzo dobrej atmosferze, a fakt wykonywania tego pod narkozą sprawił, że wszystko odbyło się z mojej perspektywy bardzo szybko. Po pobraniu nie czułem jakiegoś dyskomfortu­­, może poza tym, że troszkę powoli chodziłem, ale to trwało bardzo krótko.* **– opisuje Bogusław**

Bogusław po zakończonej donacji dowiedział się, że oddał cząstkę siebie dla 19-letniej dziewczyny z Niemiec. Wspomina, że było to najpiękniejsze, co mógł usłyszeć, bo pomógł młodej osobie, której choroba odebrała radość życia. Pojawiły się wówczas łzy i oczekiwanie na informację, że przeszczepienie Andrei powiodło się. Dziś pacjentka ma 31 lat.

*Andrea odezwała się do mnie po ponad dwóch latach od przeszczepienia. Był to ręcznie napisany po angielsku list z załączonymi zdjęciami sprzed i w trakcie choroby. Natychmiast zabrałem się za odpisywanie. Już wtedy czułem, że bardzo chciałbym ją kiedyś spotkać.* **– dodaje Bogusław**

Z okazji Ogólnopolskiego Dnia Dawcy Szpiku Andrea przyleciała do Polski, by spełnić ich wspólne marzenie o spotkaniu się na żywo. Nie są już dłużej dla siebie dawczynią i dawcą z listów.

**Kiedy kontakt pomiędzy dawcą a biorcą – czy zawsze jest możliwy?**

Dawstwo szpiku jest ideą międzynarodową, ale regulacje prawne krajów różnią się między sobą. To, czy dawca będzie mógł otrzymać informacje o stanie zdrowia pacjenta, wymienić z nim korespondencję lub spotkać się osobiście, zależy od prawa obowiązującego zarówno w kraju pacjenta, jak i dawcy. W zależności od tego możemy spotkać się ze zgodą na wymianę danych po określonym czasie od przeszczepienia lub też z całkowitym zakazem. Czasem nakładane są dodatkowe obostrzenia, jak np. to, że to pacjent pierwszy powinien wyjść z inicjatywą dotyczącą kontaktu lub że najpierw powinna zostać wymieniona korespondencja anonimowa. Prawo niektórych krajów uniemożliwia wymianę nawet korespondencji anonimowej. W Polsce taka korespondencja jest możliwa, a po upływie dwóch lat od przeszczepienia może dojść do wymiany danych pomiędzy dawcą a biorcą. Szczegółowe informacje na temat kontaktu znajdują się na stronie: <https://www.dkms.pl/o-pobraniu/kontakt-z-pacjentem/czy-dawca-szpiku>

**Wspólnie pokonali ostrą białaczkę**

Rafał poszedł na rutynowe badanie – morfologię krwi, po której udał się do pracy. Nie spodziewał się, że za kilka godzin zadzwoni do niego telefon z laboratorium, z informacją, że pilnie musi odbyć konsultację lekarską. Ze względu na złe wyniki badań, ogólne osłabienie i bóle ścięgien Achillesa został skierowany do szpitala w Sokołowie Podlaskim.

*Pamiętam dobrze tamten czas. Nie wiadomo było, co mi jest. W szpitalu przyjmowałem liczne kroplówki i inne leki, które miały pomóc. Któregoś dnia przyszedł do mnie lekarz i powiedział, że prawdopodobnie mam białaczkę. Dziewięć dni później zostałem przewieziony karetką do Instytutu Hematologii i Transplantologii w Warszawie. Tam diagnoza się potwierdziła – miałem ostrą białaczkę szpikową, ponad 70 proc. szpiku było zajęte przez nowotwór. Pamiętam, jak lekarz powiedział mi, że dobrze, iż tak szybko do nich trafiłem, bo za dwa tygodnie nie byłoby już dla mnie ratunku.* **– wspomina Rafał Krysiak, pacjent po przeszczepieniu**

Gdy zachorował, miał niespełna 22 lata. Szpital, chemioterapia, bardzo krótki pobyt w domu – i tak kilka razy. Odroczone plany i marzenia. Ból i niepewność. Tak wyglądała rzeczywistość Rafała, z którą musiał się mierzyć. Ale któregoś dnia pojawiała się wiadomość, że jest dla niego dawca, a wraz z nią rozpaliła się nadzieja.

*Pomyślałem, że teraz może być tylko lepiej, że uda mi się wygrać z chorobą. To był cud, bo znalazł się dość szybko. Po przyjęciu ostatniej chemii byłem odizolowany od świata, ponieważ leczenie przygotowujące do przeszczepienia zniszczyło wszystkie „złe” komórki w moim szpiku, ale też te „dobre”, dlatego mógł mnie zabić nawet katar. W krytycznym momencie nie dałem rady nawet podnieść łyżeczki od herbaty*. **– powiedział Rafał**

*Przeszczepienie odbyło się 6 września 2013 roku. Podczas transplantacji byli obecni moi rodzice, którzy zza szyby obserwowali jak kropla po kropli dostaję nowe życie. Niewiele pamiętam z tamtego dnia, jakby ktoś mi go wymazał. Potem dzień po dniu nabierałem sił, aż w końcu mogłem wrócić do domu.* **– dodaje Rafał**

Rafał nawiązał kontakt ze swoją dawczynią po dwóch latach od transplantacji. Wówczas skończyło się na wymianie wiadomości SMS, ale Rafał wiedział, że kiedyś spotka Romanę, by jej podziękować.

**Romana została potencjalną dawczynią szpiku podczas studiów. Na porannym wykładzie jej kolega z grupy miał ze sobą kilka pakietów rejestracyjnych Fundacji DKMS. Wcześniej już słyszała o dawstwie szpiku, wiedziała, że to nic nie boli, i bardzo chciała komuś pomóc, dlatego postanowiła spróbować. Telefon z prośbą o pomoc zadzwonił do niej bardzo szybko.**

*Gdy telefon z Fundacji DKMS zadzwonił do mnie, na początku myślałam, że to żart, bo znajomi byli zarejestrowani już od dłuższego czasu, a nadal nie dostali informacji o potrzebie oddania dla kogoś szpiku. Kiedy otrzymałam maila potwierdzającego rozmowę, wiedziałam, że to dzieje się naprawdę. Cieszyłam się, że mogę pomóc, i czułam się wyróżniona.* **– wspomina Romana Kozłowska, dawczyni faktyczna, „bliźniaczka genetyczna” Rafała**

Romana oddała krwiotwórcze komórki macierzyste dla Rafała za pomocą drugiej, częściej wykorzystywanej metody, czyli aferezy, którą stosuje się u aż 90 proc. dawców. Donacja przypomina procedurę oddania płytek krwi w stacjach krwiodawstwa.

*Byłam bardzo ciekawa kim jest mój biorca, chciałam go poznać. Podczas pobrania dowiedziałam się, że to chłopak, młodszy ode mnie. Dwa lata po donacji dostałam SMS od Rafała
z podziękowaniami i chęcią spotkania. Niestety wówczas ze względu na jego obowiązki zawodowe, nie udało nam się zobaczyć. Pomimo to czułam, że przyjdzie dzień, w którym usiądziemy obok siebie.* **– dodaje Romana**

Romana i Rafał to druga para „bliźniaków genetycznych”, którzy zobaczyli się ze sobą po raz pierwszy. Dotychczas wymieniane SMS-y mogli w końcu zamienić na słowa.

**Rejestracja – wspólny mianownik wielu historii**

Historie Andrei i Bogusława oraz Romany i Rafała pokazują, że drugie życie może zacząć się od jednej decyzji, jaką jest rejestracja.

* **Potencjalnym dawcą szpiku może zostać każda jest ogólnie zdrowa osoba pomiędzy 18. a 55. rokiem życia o wskaźniku masy ciała nie wyższym niż 40 BMI.**

Sama rejestracja jest bardzo prosta i nie wymaga od nas wychodzenia z domu, ponieważ odbywa się poprzez stronę: <https://www.dkms.pl/zarejestruj-sie-teraz>, na której wypełniamy krótki formularz i zamawiamy bezpłatny pakiet do samodzielnego pobrania wymazu z wewnętrznej strony policzka. Dzięki temu krokowi, kolejne historie pacjentów mają szansę na szczęśliwe zakończenie.

**Więcej informacji o Fundacji DKMS:** [**https://www.dkms.pl/**](https://www.dkms.pl/)

**\*\*\***

Misją Fundacji DKMS jest znalezienie Dawcy dla każdego Pacjenta na świecie potrzebującego przeszczepienia komórek macierzystych. Fundacja działa w Polsce od 2008 roku jako Ośrodek Dawców Szpiku w oparciu o decyzję Ministra Zdrowia oraz niezależna organizacja pożytku publicznego wpisana do KRS 0000318602. To największy Ośrodek Dawców Szpiku w Polsce, w którym zarejestrowanych jest **ponad 2 000 000** dawców, spośród których ponad **14 00** oddało swoje krwiotwórcze komórki macierzyste lub szpik Pacjentom zarówno w Polsce, jak i na świecie, dając im tym samym drugą szansę na życie. Aby zostać potencjalnym Dawcą, wystarczy wejść na stronę http://www.dkms.pl i zamówić pakiet rejestracyjny do domu.

**Więcej informacji:**

**Magdalena Przysłupska Michał Wasielewski**

Rzecznik prasowy Specjalista ds. PR

e-mail: magda.przyslupska@dkms.pl e-mail: michal.wasielewski@dkms.pl

tel.:(+48) 662 277 904 tel.:(+48) 532 451 813