**Cud musi się wydarzyć po raz drugi – czasu jest niewiele**

**5-letni Jaś i 3-letni Feliks czekają na pomoc niespokrewnionych dawców szpiku**

**Feliksa z Warszawy i Jasia z Lipska łączy podobna historia. Są niemal w tym samym wieku. Obaj, mając zaledwie kilkanaście miesięcy, zachorowali na nowotwory krwi. Obaj mieli to szczęście, że ich stan pozwalał na rozpoczęcie leczenia. W przypadku Felka koniczne było przeszczepienie szpiku, a u Jasia wystarczyła chemioterapia. Po miesiącach niepewności spędzonych w szpitalu wrócili do swoich bliskich z nadzieją na normalne dzieciństwo. Niestety nie na długo. Choroba znów zaatakowała, a cud musi wydarzyć się po raz drugi. Tym razem czasu na znalezienie „bliźniaków genetycznych” dla chłopców jest niewiele. Rodzice apelują o rejestrację w bazie potencjalnych dawców szpiku – to jedyne lekarstwo może być w każdym z nas.**

**Czas ucieka**

Zaczęło się książkowo. Gorączka, ból nóg i siniaki. W 2022 roku po sześciu dniach od badania padła diagnoza – ostra białaczka limfoblastyczna. To wtedy rodzice Jasia stanęli twarzą w twarz z wizją, że ich ukochany syn może umrzeć. Rozpoczęła się walka – o każdy dzień, o zdrowie,
o życie. Po długim leczeniu chorobę udało się pokonać dzięki chemioterapii - a przynajmniej tak mogłoby się wtedy wydawać. Jaś nie nacieszył się jednak czasem spędzonym z rodziną i zabawą ze starszym bratem. W ubiegłym roku nastąpiła wczesna izolowana wznowa mózgowa.

Jaś kocha grać w planszówki, rysować i jeździć na rowerze. Jego ulubioną bajką są „Minionki”. Chętnie bawi się z kotami – Misią i Pysią oraz psem – Korą. Ma tylko jedno, ale wielkie marzenie. Wyzdrowieć i wrócić do domu.

Rokowania nie są dobre. Jeśli do końca lutego nie uda się znaleźć zgodnego dawcy szpiku, konieczne będzie naświetlanie głowy, co w tak wczesnym wieku może doprowadzić do długotrwałych konsekwencji, a nawet kalectwa.

*Od trzech lat z przerwami praktycznie mieszkamy w szpitalu, dlatego świętujemy każdy dzień spędzony w domu. Chcemy znowu być razem.* **– mówi Radosław, tata Jasia**

*Na niespokrewnionego dawcę szpiku czekają dzieci na całym świecie – wśród nich jest mój synek. Tylko drugi człowiek może dać maluchom i Jasiowi szansę na życie. Być może ktoś spośród Was jest „bliźniakiem genetycznym” Jasia, tą przysłowiową igłą w stogu siana, której tak bardzo szukamy. Naszą jedyną nadzieją. Jeśli możesz, zarejestruj się jako potencjalny dawca szpiku.* **– apeluje tata Jasia.**

**Mały wojownik**

Feliks urodził się w 2021 roku z bardzo rzadką mutacją w genie ORAI1, która powoduje między innymi uszkodzenie układu mięśniowego czy brak termoregulacji ciała, jednak największe zagrożenie stanowił niesprawny układ odpornościowy.

Jedynym ratunkiem i szansą na życie było przeszczepienie szpiku. Niestety, nie udało się odnaleźć zgodnego dawcy nawet wśród trzech starszych braci Feliksa, a stan malucha się pogarszał. Nie mogąc dłużej czekać, lekarze zdecydowali się na ratunkowe przeszczepienie,
a dawcą został jego tata. W takich przypadkach szanse powodzenia są o wiele mniejsze, jednak warto próbować. Niestety, nie udało się, ale iskierka nadziei wciąż się tliła - Feliks nie dawał za wygraną.

Wiadomość o odnalezieniu zgodnego dawcy w Hiszpanii spadła na rodzinę jak grom z jasnego nieba. Jeszcze tego samego roku Feliks przeszedł drugie przeszczepienia. Pomimo niepełnej zgodności i długiego powrotu do zdrowia, 12 miesięcy później wyniki chłopca zaczęły się poprawiać. Wreszcie Feliks poznał co to życie poza szpitalem, zaczął chodzić, mówić, mógł cieszyć się życiem jak inne dzieci.

*Kiedy Feliks wrócił do domu po drugim przeszczepie, musieliśmy na nowo odnaleźć się
w codzienności. Wszystko powoli wracało do normy. […] Udało się pokazać Felkowi góry i morze, pójść do kina, zoo, na basen, przedstawić mu bliższą i dalszą rodzinę. Nadal częścią naszego życia były terapie, kontrole w szpitalach, wizyty u specjalistów, lecz Feliks mógł wreszcie zakosztować co znaczy prawdziwe dzieciństwo.* **– opowiada Małgorzata, mama Feliksa**

Ta radość nie trwała jednak długo. Pojawiające się na ciele czerwone plamki – wybroczyny –zwiastowały kolejną złą wiadomość. Wstępną diagnozę potwierdziły dalsze badania. Komórki dawcy, które miały go uratować, też zaczęły chorować. Przed Feliksem kolejna walka, tym razem z ostrą białaczką szpikową. Przed nim długie leczenie oraz trzecie już przeszczepienie szpiku. Walkę tę może pomóc wygrać niespokrewniony dawca szpiku.

*Miesiącami dzielimy życie między domem a szpitalem, nie jesteśmy wszyscy w domu razem. Dlatego, jeśli wszystko pójdzie dobrze, będziemy chcieli na nowo cieszyć się z normalnego, codziennego życia. Będziemy doceniać te drobiazgi jak wspaniały dom z ogrodem, w którym obecnie mieszkamy, wspólne posiłki, wspólne wieczorne zabawy, małe rodzinne wycieczki. –* **dodaje mama dzielnego malucha**

**Ponad 90% szans nie wystarczyło**

Według danych Fundacji DKMS, nowotwory krwi wykrywane są u niemal 900 dzieci rocznie,
a białaczka stanowi ponad 43% z nich.

*W odróżnieniu od dorosłych, etiologia nowotworów wieku dziecięcego jest odmienna i
w zdecydowanej większości przypadków nie zależy od czynników środowiskowych. Najczęściej występujące u dzieci nowotwory krwi to ostre białaczki, które pojawiają się nagle, a objawy mogą być bardzo nieswoiste. Wśród przyczyn prowadzących do ich rozwoju wymienia się m.in. infekcje wirusowe, które mogą indukować proces nowotworowy u dzieci.* ***-* mówi dr hab. n. med. Eryk Latoch z białostockiej Fundacji "Pomóż Im” - konsultant wojewódzki w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej**

*Proces leczenia ostrej białaczki limfoblastycznej polega na stosowaniu intensywnej chemioterapii i trwa aż dwa lata. Pierwsze miesiące nasi mali pacjenci spędzają głównie
w szpitalu. –* **tłumaczydr hab. n. med. Eryk Latoch**

U dzieci szanse na wyleczenie są bardzo duże, a w przypadku białaczek osiągają nawet 90%.

*W przypadku ostrej białaczki limfoblastycznej, czyli najczęstszego nowotworu u dzieci, szansa na wznowę wynosi ok. 10—15%, a w ostrej białaczce szpikowej nawet >30%.* *–* **wskazuje dr Tigran Torosian, hematolog, Dyrektor Medyczny Fundacji DKMS**

*Wznowa choroby wiąże się ze stosunkowo gorszym rokowaniem oraz możliwymi powikłaniami podczas kolejnych cykli leczenia. Jeśli dochodzi do wznowy – znaczy, że dalsze leczenie powinno być mocniejsze. W grupie pacjentów ze zwiększonym ryzykiem jedną z metod uzyskania trwałej remisji całkowitej i wyleczenia jest transplantacja komórek krwiotwórczych od niespokrewnionego dawcy. –* **dodaje dr Tigran Torosian**

Warunkiem jest zgodny dawca – a tego obecnie Felek i Jaś nie mają.

**Pomóż(my) im znowu być z bliskimi**

W przyszłości Jaś chciałby zostać lekarzem, policjantem, strażakiem albo pilotem. Nie ma dla niego rzeczy niemożliwych. Pomimo konieczności terapii z powodu innych schorzeń, Feliks może żyć jak inne dzieci, marzyć i realizować swoje plany. Przyszłość chłopców zależy w dużej mierze od dawców szpiku.

*Chociaż potencjalnych dawców szpiku mamy w Polsce ponad 2 200 000, to wciąż co 5. pacjent nie znajduje swojego „bliźniaka genetycznego”. Dołączając do bazy, możesz dać szansę jednemu z chłopców lub innej osobie na świecie, która zmaga się z nowotworem krwi.* **– mówi Michał Wasielewski z Fundacji DKMS**

Potencjalnym dawcą szpiku może zostać każda ogólnie zdrowa osoba w wieku 18 – 55 lat. Proces rejestracji jest prosty i bezbolesny. Wystarczy wejść na stronę <www.dkms.pl/> i zamówić bezpłatny pakiet rejestracyjny. W środku znajduje się formularz, koperta, instrukcja oraz trzy pałeczki do wymazu z wewnętrznej strony policzka. Po przejściu wszystkich kroków wystarczy spakować całość w kopertę i wrzucić do najbliższej skrzynki pocztowej, bez konieczności stania w kolejce.

Jeśli masz wątpliwości, na stronie i w mediach społecznościowych fundacji znajdziesz odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania oraz historie tych, którzy już dali komuś szansę na powrót do zdrowia.

Pomożesz?

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

\*\*\*

Misją Fundacji DKMS jest znalezienie dawcy dla każdego pacjenta na świecie potrzebującego przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych. Fundacja działa w Polsce od 17 lat jako Ośrodek Dawców Szpiku w oparciu o decyzję Ministra Zdrowia i jako Organizacja Pożytku Publicznego (KRS 0000 318 602), w którym zarejestrowanych jest się ponad 2 000 000 dawców, a 14 000 (styczeń 2025) to dawcy faktyczni. W tym roku każde przekazane dla Fundacji DKMS 1,5% podatku przyczyni się do bezpośredniego wsparcia pacjentów hematoonkologicznych poprzez zakup specjalistycznego sprzętu do szpitali i oraz pomoc psychologiczną dla chorych i ich bliskich. <https://www.dkms.pl/dzialaj/pomoz-inaczej/1-5-procent>

**Kontakt dla mediów:**

Michał Wasielewski
Specjalista ds. PR
**M** +48 532 451 813
michal.wasielewski@dkms.pl

Justyna Rogowiec
Starsza specjalistka ds. PR
**M** +48 668 669 327
justyna.rogowiec@dkms.pl