

# Wygrać mecz o życie!

Historia Ani Mrówczyńskiej – 28-tysięcznej podopiecznej Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”.

**Z** Panią Anetą Donart-Mrówczyńską, mamą chorej półtorarocznej Ani, rozmawia Anna Kryszczuk.

Spotykamy się rano w Instytucie Immunoterapii Nowotworów i Chorób Przewlekłych IMMUNOMEDICA w Warszawie, gdzie Ania Mrówczyńska czeka wraz z mamą i babcią na zabieg dotleniania komórek. Dziewczynka cierpi od urodzenia na zespół Leigha – bardzo rzadką chorobę genetyczną polegającą na zaburzeniu energetycznym komórki mitochondrialnej. Prowadzi ono do szybko postępującej degeneracji i obumierania ośrodkowego układu nerwowego. Upośledzone zostają funkcje wielu mięśni szkieletowych, neuronów, mięśnia serca czy wątroby, co znacznie pogarsza jakość życia pacjentów. Choroba pojawia się bardzo wcześnie – między trzecim miesiącem a drugim rokiem życia.

**Anna Kryszczuk: Pani Aneto, Ania jest 28-tysięczną podopieczną Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”. Co skłoniło Panią do nawiązania współpracy z Fundacją?**

**Aneta Donart-Mrówczyńska:** Długo zastanawiałam się, czy w ogóle zgłosić się do Fundacji, czy zamknąć się w czterech ścianach i we własnym zakresie przeżywać to, co nas dotknęło. Stwierdziliśmy z mężem, że albo wywieszamy białą flagę i się poddajemy, albo zrobimy wszystko, co w naszej mocy, żeby jej pomóc. Chcemy walczyć, jeżeli ona walczy, to my musimy. Główne wsparcie płynie od strony Fundacji i ludzi dobrej woli, organizujących zbiórki pieniędzy na konto Fundacji. Dodajecie nam skrzydeł.

Gdyby nie takie fundacje, jak Fundacja Dzieciom, to niejedynemu rodzicowi usiadłby w kącie, płacząc dzień i noc. Ja tak robiłam przez trzy miesiące, dopóki mąż mną nie potrząsnął i powiedział: „Coś musimy zrobić, nie możemy patrzeć, jak ona gaśnie nam w oczach!”. Koleżanka podzieliła się swoim doświadczeniem z Fundacją Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”. Najważniejsze dla nas jako rodziców jest to, że zawsze współpraca przebiegała bardzo dobrze. Istotne dla mnie jest to, żeby Fundacja chciała pomóc we wszystkich możliwych aspektach. Czasem inne fundacje są przeciwne wobec propozycji rodziców. Państwo się otwieracie na wszystkie możliwe sposoby



FO. © GABRIELA GLAZEWSKA

leczenia dzieci. Rodzice czytają komentarze ze strony internetowej Fundacji, prawie wszystkie macie pozytywne. Oferujecie pomoc przy zdobywaniu środków na leki, suplementy, rehabilitację, sprzęt medyczny, leczenie za granicą. To skłania rodzica do wyboru Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą” jako najlepszej dla swojego dziecka. Dlatego właśnie zdecydowaliśmy się z mężem na tę Fundację.

**Jak wygląda codzienne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem chorym na encefalopatię mitochondrialną, czyli zespół Leigha?**

Nasze życie zmieniło się całkowicie od 17 lipca 2015 roku, kiedy padła ta diagnoza. Mój, nasz świat rozpadł się na milion kawałków, który staramy się pozbierać. Zawsze było ciężko, Ania od drugiego tygodnia życia płakała dzień i noc. Najwięcej czasu poświęcamy na karmienie, czasem trwa ono pięć-sześć godzin. Nie chciałabym córce zakładać PEG-a (Przeżskórnej

Endoskopowej Gastrostomii – AK). Podłączenie do kolejnej narkozy byłoby dla mnie klęską. Nie ma przy nas taty Ani, jest za to moja mama, babcia Anusi – Marysia, oraz cudowna siostra Madzia. Bardzo podziwiam mamę za to, co dla nas robi, bo sama niedawno przeszła chorobę nowotworową. Ich pomoc jest ogromna i nieoceniona, nie poradziłabym sobie bez nich.

Mąż znalazł zatrudnienie w Norwegii, w Trondheim, ponieważ w Polsce od pięciu lat nie miał stałej pracy. Planował wyjechać na chwilę, by podreperować naszą sytuację finansową, ale jest zmuszony tam pozostać, aby zdobyć pieniądze na leczenie poważnie chorej Ani. Bardzo wiele znaczy dla mnie wsparcie męża i jego poświęcenie, ponieważ ciężko pracuje z dala od rodziny. Nasze potrzeby finansowe są ogromne. Do tego dochodzą koszty terapii w prywatnej klinice IMMUNOMEDICA w Warszawie – koszt jednej to 500 zł, plus koszty dojazdu. Takich wizyt Ania powinna mieć

minimum jedną w tygodniu. Były plany, abym przyjechała do męża, wraz z synem i córką, ale legły w gruzach. Dla Ani każda podróż jest wysiłkiem, a co dopiero tak daleka. Boję się, że stres związany z podróżowaniem byłby dla niej szkodliwy. Nie chcemy narażać córki na dodatkowe nieprzyjemności, ma ich wystarczająco dużo. Od drugiego tygodnia życia Anusi mój, a właściwie nasz świat jako rodziny, jest podporządkowany właśnie jej. Każdy dzień nazywa się „Ania Mrówczyńska”. Wszystko jest dla niej.

#### **Pokonanie odległości 240 km z Kalisza do Warszawy to duży wysiłek dla chorego półtorarocznego dziecka.**

#### **Jak Państwo radzą sobie z transportem na zabiegi lecznicze?**

Dzisiejsza podróż była dużo gorsza niż poprzednia, bo Ania nie spała. Tydzień temu lepiej się to układało i drzemiała przez większość czasu. Córka od urodzenia ma wręcz fobię na widok fotelika, nosidelka lub wózka. Dzięki Bogu dotychczasowe podjęte terapie stopniowo poprawiają jakość życia Ani, ale mimo to sama się nie wybiorę w tak daleką podróż. Nawet do Ostrowa Wielkopolskiego, 15 km od Kalisza, jeżdżę zawsze z kimś, przeważnie z mamą. Zawsze mogę liczyć na jej pomoc. Raz jadąc do Warszawy na wizytę lekarską, skorzystałam z Anią z transportu komunikacją publiczną, był to pociąg. Więcej już się nie odważę. Było bardzo ciężko. Nasze wagony są nieprzystosowane do wniesienia wózka, nie ma dostosowanych przedziałów, mimo napisu, że to przedział dla osób niepełnosprawnych. To jest fikcja w Polsce. Zdarzają się tylko takie pojedyncze pociągi. Na szczęście mamy dziesięcioletnie auto, którym dojeżdżamy do Warszawy. Dystans mógłby być krótszy, ale dla Ani wszystko... Wyjazd do stolicy to cała wyprawa, z pełnym ekwipunkiem, bo nie wiadomo, co może się zdarzyć w podróży z córką. Pakujemy specjalistyczny sprzęt, suplementy przed i po jedzeniu, różne rodzaje jedzenia, ubranie na przebranie. Czasem muszą być nalożone cztery śliniaki naraz, żeby córka nie nabrudziła.

#### **Stawiają Państwo czoła wysokim kosztom prywatnej terapii. NFZ nie refunduje części zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych. Czas oczekiwania zmniejsza szanse na skuteczną walkę z chorobą, a przynajmniej opóźnienie jej rozwoju.**

Odbyliśmy wiele konsultacji, u lekarzy prywatnych i państwowych. Każdy składał bezradnie ręce. W tamtym okresie czerpałiśmy pieniądze z oszczędności. Jako młode małżeństwo z jednym dzieckiem zawsze staraliśmy się żyć skromnie. Nigdy jednak nie żalujemy żadnej złotówki wydanej na ratowanie Ani.

Na szczęście mamy komfort mieszkania w dwupokojowym lokalu mojej mamy. Chciałam dodać, że mama przez całe życie wychowywała mnie i moją siostrę samotnie, ponieważ tato zmarł, gdy byłam mała. Mamusia przez długie lata oszczędzała po to, żeby mieszkanie stało się zabezpieczeniem finansowym dla mnie i mojej kochanej siostry. Zajmują lokum, które powinno być sprzedane. Siostra zawsze chciała mieć większe mieszkanie, ale zrezygnowała z tych planów, podobnie jak my. Pieniądże przeznaczamy na każdą wizytę, taką jak dziś, która kosztuje 500 złotych. Jak na nasze możliwości to bardzo duże koszty.

#### **Czy godzi Pani pracę zawodową ze stałą 24-godzinną opieką nad chorym dzieckiem?**

Niestety musiałam zrezygnować z pracy od września 2015 roku, kiedy skończyłam urlop macierzyński i wypoczynkowy. Obydwoje z mężem jesteśmy nauczycielami. Nauczałam WF-u, mam też wykształcenie wczesnoszkolne i przedszkolne. Nie mogę zostawić Ani z mamą, pomimo jej ogromnych chęci, ponieważ po chemioterapii nowotworu jest bardzo osłabiona. Wiem, że nie dałaby sobie sama rady z Anią. Do karmienia córki są potrzebne minimum dwie osoby. Bez jedzenia Ania nie będzie miała w ogóle energii, dlatego wspólnie wiele czasu poświęcamy na jej dożywianie. Potrzebne są również środki na fachową pomoc do chorego dziecka. Balabym się powierzyć je obcej osobie. Wiem, ile Ania wymaga cierpliwości, czasem muszę wyjść się wypłakać. Obcy człowiek nie będzie miał siły do cudzego dziecka. Poza tym myślałabym cały dzień tylko o tym, czy córka zjadła, czy wszystko w porządku, czy odpoczęła tyle, ile powinna, czy wyspała się chociaż trochę. Dlatego zrezygnowałam z pracy.

#### **Jakie ma Pani doświadczenia ze środowiskiem lekarskim? Empatia w podejściu do pacjenta i szybkość procedury diagnostycznej mają zasadnicze znaczenie w dalszym leczeniu dziecka.**

Lekarze dość długo pukali się w głowę: co ja robię, wydziwiam, ściągam czarne chmury. Słyszałam wielokrotnie raniące słowa: „przecież dziecko musi płakać”, „nikt Pani nie obiecywał cudownego macierzyństwa”, „jak się psa położy na plecy, to też trzepie łapami”. Ania rzeczywiście bardzo się cała trzęsła i zaciskała pięści. Bezszykownie szukałam pomocy u specjalistów. Lekarze prywatni rozkładali ręce. Zrobili badania, które byli w stanie wykonać i nie wiedzieli, co dalej. Gdy Ania miała trzy miesiące, trafiliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka (CZD). Zrzędzeniem losu przyjęła nas pani profesor, która była moim lekarzem

prowadzącym prawie 30 lat temu, gdy to ja jako ośmiomiesięczne dziecko trafiłam do CZD. Niestety lekarz prowadzący skupił się na problemach córki z nerką. Na trzy miesiące wyszliśmy z CZD z dzieckiem zdrowym, jedynie z sondą, bo cofało jej się jedzonko z gardła do przegrody nosowej. Ulżyło mi, bo myślałam, że to jedyny problem córki. Natomiast z biegiem czasu coś jej przeszkadzało, nie pozwalało spać. Przez długi okres czasu Ania budziła się po czterdziestu razy w ciągu nocy z krzykiem, bólem. Ścisnęła mnie, a jej wyraz twarzy był taki, jakby chciała powiedzieć: „mamo, błagam cię, pomóż mi!”. Więc znowu odbijałam się od kolejnych drzwi lekarzy, dopóki Ania nie znalazła się ponownie w wieku 13 miesięcy w Centrum Zdrowia Dziecka. Był wtedy minimalny progres, liczyłam na to, że córka nie będzie w pełni sprawna, ale wyjdzie z tego. Niestety zapadła pierwsza i ostateczna diagnoza: zespół Leigha. Nie ma na niego ratunku w Polsce, oprócz leków objawowych, w tym przeciwpadaczkowych. Anusia na razie jeszcze nie ma padaczki.

#### **Proszę opowiedzieć o procesie diagnostyki córki w Centrum Zdrowia Dziecka i innych placówkach publicznej służby zdrowia.**

W Centrum Zdrowia Dziecka jesteśmy na oddziale w kontakcie z dr. Dariuszem Rokickim i naszym lekarzem prowadzącym – dr Edytą Szymańską\*, którzy zdiagnozowali chorobę Ani i czynią wszystko, co możliwe, aby jej pomóc. Wiem, że prof. Ewa Pronicka z CZD jest współorganizatorką spotkań rodziców dzieci z zespołem Leigha w Wieliczce, ale jeszcze nie mieliśmy okazji jej poznać.

Nie chcę mówić o wszystkich lekarzach w Centrum Zdrowia Dziecka. Pamiętam pewne trudne doświadczenie, gdy byliśmy pierwszy raz we wrześniu 2014 roku. Ania miała wtedy trzy miesiące. Poprosiłam o konsultację neurologiczną, usłyszałam wówczas od jednej pani doktor, że są profesorowie, którzy żyją z połową mózgu, i że mam nie wydziwiać. Gdyby wtedy został stwierdzony zespół Leigha, ten rok nie byłby stracony. To wysiłek z czasem.

Wysoko cenię również opiekę naszej pani doktor pediatry, dr Teresy Jacynowskiej-Grzeluski, która wykazała dużą czujność i empatię w podejściu terapeutycznym. Przeczuwała, że coś jest nie tak, za dużo było tego placzu. Dawała mi wszelkie konieczne skierowania na badania, bo nie mogła spokojnie spać. Nadal o nas pamięta i z troską pyta o zdrowie córki. Jest lekarzem o wielkim sercu.

ciąg dalszy na s. 36 →

## → Ciąg dalszy ze s. 35

Lekarze się interesują na miarę ich możliwości. Nic więcej nie mogą nam zaoferować, jeśli chodzi o pomoc w leczeniu na NFZ. Rozumiem trudną sytuację lekarzy: sami nie wyczarują sprzętu, jeśli jest niedostępny w ramach NFZ.

Obecnie lekarze planują założyć Ani PEG-a, kiedy przestanie jeść.

Będą podawać tlen, kiedy oddychanie będzie już całkowicie zaburzone. Przy tak okrutnej chorobie my rodzice naprawdę potrzebujemy wsparcia, bo mówienie mi, że mam się pogodzić z całą tą sytuacją w niczym mi nie pomaga. Jak pogodzić się z wyrokiem śmierci swojego dziecka, największego daru od Boga, i to w tak młodym wieku?

**W jaki sposób można w Polsce pomóc chorym na bardzo rzadką chorobę genetyczną znaną jako zespół Leigha? Ania obecnie jest pod opieką Centrum Zdrowia Dziecka oraz Instytutu IMMUNOMEDICA.**

Zgadza się, Ania w Instytucie u pana dr. Norberta Szalusia przechodzi tlenoterapię oraz laseroterapię. Ma podawany tlen i laser (niebieski, czerwony, zielony i żółty). Ponadto zakłada kamizelkę ECCT, która wytwarza lecznicze pole elektryczne. Córka przyjmuje wiele suplementów takich, jak: witaminę B1, olej kokosowy i palmowy MCT, Idebeneone, QuinoMit@Q10, Colostrum, Karnozynę oraz Multi Star. Zimą nie korzystamy z leczenia na NFZ, gdzie przysługuje nam jedna wizyta tygodniowo. Córka jest bowiem wrażliwa na wszelkie infekcje, które bardzo ciężko znosi. Z tego względu dziecko korzysta w domu z prywatnych usług rehabilitantki i logopedy. Raz w tygodniu jeżdżymy do Ostrowa Wielkopolskiego na terapię Bowena. Choroba jest nieprzewidywalna. Wiem od innych rodziców, że z dnia na dzień dziecko chore na zespół Leigha, który było chodzące stało się leżące i nie mogło już podnieść samodzielnie główki. Rodzice czuwają przy nim dzień i noc. Mam nadzieję, że nas to nie dotknie, a jeżeli tak, to jak najpóźniej. Chcielibyśmy w przyszłości podjąć terapię komórkami macierzystymi. Marzymy, aby Ania się zakwalifikowała na takie leczenie.

**Lek o nazwie EPI-743 jest testowany klinicznie w USA. Badania wykazały poprawę stanu zdrowia wielu pacjentów. Mówi się, że lek wykazuje dużą skuteczność. Jest szansa, że chorzy dożyją nawet 50. roku życia. To światło w tunelu.**

Badania kliniczne skończyły się w USA, inne jeszcze trwają w Rzymie w Klinice Dzieciątka Jezus. Usilnie dobijamy się do klinik w USA, i jeśli tylko będą otwarte



FOT. © ANETA DONARI-MRÓWCZYŃSKA

kolejne badania lub możliwość zakupienia tego leku jako suplementu, to zbierzemy każdą potrzebną kwotę. Bardzo czekamy na ten lek i wiążemy z nim duże nadzieje. Doktor Dariusz Rokicki wspiera nas słowami: „Trzeba czekać, może niedługo będzie lek na zespół Leigha. Medycyna się rozwija z dnia na dzień”. Musimy więc zrobić wszystko, żeby przedłużyć życie córki na jak najwyższym poziomie. Aby nie doszło do regresu i do obumierania mózgu. Pragniemy doczekać czasu, kiedy lek będzie dostępny dla wszystkich dzieci.

**Jaka pomoc, oprócz finansowej, byłaby Państwu najbardziej potrzebna?**

Potrzebujemy ciepłego słowa, wsparcia, obecności dobrych ludzi. Ludzie dobrej woli wychodzą z inicjatywą pomocy – organizacji crowdfundingu, maratonu zumbi dla Ani, rozwieszenia na mieście apeli o pomoc córce. Dla nas to jest bardzo dużo, cieszymy się z każdej formy wsparcia. W Kaliszu jesteście podopiecznymi lokal-

nej Fundacji „Bread of Life”, która reaguje na wszystkie potrzeby w mieście osób bezdomnych i chorych. To niewielka fundacja, która ma pod opieką kilkoro dzieci. Sami nosimy tam ubrania na pomoc samotnym matkom. Nasi znajomi koszykarze podczas meczu BM Slam Stali Ostrów z WKS Śląskiem Wrocław zorganizowali w listopadzie 2015 roku zbiórkę na rzecz Ani. Została ona zgłoszona przez Fundację „Bread of Life”. Dzięki zarejestrowaniu w największej w Polsce Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą” możemy przeprowadzić bardzo duże zbiórki publiczne. Dziś dzwoniła dziennikarka z kaliskiej telewizji, też chciałaby opowiedzieć o tej terapii, aby ludzie

wiedzieli, że coś się dzieje. Pieniądze nie idą przecież do nas, tylko na leczenie Ani.

**Po doświadczeniach półtorarocznej walki o życie i zdrowie córki, czym chciałaby Pani podzielić się z innym rodzicami?**

Mimo że sama się załamywałam wiele razy i nadal pojawiają się chwile bezradności, to chcę powiedzieć rodzicom: walczyć do końca! Póki serce dziecka bije, trzeba działać. Skoro Ania stara się o każdy dzień życia, nawet najmniejszy krok do przodu, każdy uśmiech, to zrobimy wszystko, żeby pomóc jej wygrać ten najważniejszy mecz o życie. Żeby mogła żyć normalnie jak inne dzieci. Niczego innego nie chcemy, niczego innego bardziej nie pragniemy...

**Dziękuję za rozmowę i życzę wygranej!**

Rozmawiała ANNA KRYSZCZUK

\* Doktor Edyta Szymańska uzyskała nominację w drugiej edycji Konkursu im. prof. Zbigniewa Religi Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą” w 2014 roku.

## Jeżeli chcielibyście Państwo pomóc Ani...

### Darowizny:

Fundacja Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”

01-685 Warszawa, ul. Łomiańska 5

Konto: 15 1060 0076 0000 3310 0018 2615

z dopiskiem: „28000 Ania Mrówczyńska – darowizna na pomoc i leczenie”

### 1 % podatku dochodowego:

Wystarczy w rozliczeniu rocznym, w rubryce pt. „Wniosek o przekazanie 1 % podatku należnego na rzecz organizacji pożytku publicznego (OPP)” wpisać w polach:

KRS: 0000037904

Cel szczegółowy 1 %: 28000 Ania Mrówczyńska

