

# Rejestracja - to pierwszy krok

Data publikacji: 2.05.2017 19:30

Tryskający życiem, radosny, pełen sił i energii. Do czasu. Przez wiele lat był górnikiem, pomagał jako ratownik. W styczniu usłyszał diagnozę - białaczka. Marek Kamieński z Puńcowa czeka na przeszczep.

Ma 32 lata, niespełna rok temu z rodziną wprowadził się do swojego nowego domu. Wybudował go z trudem, po wielu wyrzeczeniach. Radość nie trwała długo. Przewlekła białaczka mielomonocytoza – stwierdzono trzy miesiące temu. - **To bardzo rzadki rodzaj białaczki, w Polsce wśród ludzi w moim wieku jest raptem kilka przypadków zachorowań. Zazwyczaj atakuje ona osoby po 70 roku życia** – mówi pan Marek.

Do stycznia wszystko było w porządku. Dom, rodzina, praca. Nie łatwa, bo bycie górnikiem i zarazem ratownikiem górniczym do lekkich zajęć nie należą. Nagle pojawiło się złe samopoczucie, przeziębienie, ból gardła. - **Dostałem antybiotyk, drugi na zatoki. Początkowo myślałem, że jest to przeziębienie, jakieś przemęczenie. Pojawiło się nocne pocenie, bladość, wszystko co robiłem mnie męczyło. Lekarka stwierdziła, że trzeba zrobić morfologię krwi. Widząc wyniki, od razu skierowała mnie do szpitala w Cieszynie** - opisuje pan Marek.

W Cieszynie postawiono wstępną diagnozę – białaczka. Po tygodniowym pobycie w szpitalu trafił do kliniki hematologii w Katowicach. Tam dwukrotnie pobrano mu szpik.

- **Pierwotnie wyniki też nie były jednoznaczne. Dopiero za drugim razem, kiedy przeprowadzono kolejną biopsję, stwierdzono, że szpik jest uszkodzony i znajdują się w nim komórki rakowe. W klinice zostałem zakwalifikowany do przeszczepu. W pierwszej kolejności przebadane zostało moje rodzeństwo. Mam brata i dwie siostry. Pomimo, że jest to najbliższa rodzina, nie mamy zgodności genetycznej. Jak się dowiedziałem, taka zgodność jest tylko w 25% przypadków. Trzeba szukać dalej, obcego dawcy.** - dodaje. - **Nic wcześniej nie zapowiadało, że mogę mieć raka. Jestem ratownikiem górniczym, co trzy lata przechodzę w Bytomiu szczegółowe badania. Jestem honorowym dawcą krwi, oddałem jej już 15 litrów. Ostatni raz oddawałem krew w czerwcu ubiegłego roku. Po oddaniu też przechodzi ona szczegółowe badania. Wszystko było w porządku...**

W Polsce obecnie jest zarejestrowanych ponad milion osób. - **Na razie sprawdzana jest baza polska, później europejska. Niestety zdarzają się przypadki, że pomimo odnalezienia genetycznego bliźniaka, osoby odmawiają zgody na przeszczep. Zgłoszenie się do bazy musi być świadomą decyzją. Później ktoś będzie miał nadzieję, a spotka go niemiłe rozczarowanie. Pamiętajmy, że to ratuje życie** - mówi.

Jak można się zarejestrować? Wystarczy wejść na stronę [www.dkms.pl](http://www.dkms.pl) podać swoje dane, następnie otrzymujemy z fundacji pojemnik z patyczkiem. - **Musimy zrobić wymaz z ust, pakujemy to do pojemnika i odsyłamy. Wszystko odbywa się bezpłatnie. Jeśli kiedyś będziemy pasowali do kogoś, kto będzie potrzebował naszego szpiku, wówczas odbywają się szczegółowe badania** - opisuje pan Marek.

- **Teraz jestem w trakcie leczenia chemioterapii, mam kolejną, trzecią. Na szczęście na razie choroba nie postępuje, ale nie ma też poprawy.** - dodaje. Za każdym razem, gdy pan Marek przyjmuje chemię, tydzień spędza w szpitalu, później na trzy tygodnie wraca do domu.

W ciągu 9 lat działalności Fundacji DKMS łącznie już 4000 zarejestrowanych dawców przekazało swój dar życia pacjentom zakwalifikowanym do przeszczepienia komórek macierzystych. Od początku 2017 r. takich realnych dawców było już 282. Przekazali oni swoje krwiotwórcze komórki macierzyste 46 biorcom z Polski i 236 pacjentom z innych krajów.

- **Cztery tysiące dawców - ta liczba oznacza nie tylko ludzi dobrej woli, którzy bez wahania śpieszą z pomocą chorym na nowotwory krwi. Ta liczba, to szansa na drugie życie dla czterech tysięcy pacjentów,**

**którym przeszczepiono pobrane od dawców krwiotwórcze komórki macierzyste krwi. To również cztery tysiące rodzin, które odbudowały wiarę w ludzką bezinteresowną pomoc i dalsze normalne życie ze swoimi bliskimi. Jestem niezwykle dumna, że tak wielu młodych ludzi odpowiada na organizowane przez Fundację DKMS akcje rejestracyjne i tym samym czyni tak wiele dobrego dla innych, bez względu na płeć, wiek czy kraj pochodzenia** - mówi Ewa Magnucka-Bowkiewicz, Prezes Fundacji DKMS Polska.

W Polsce ponad 1,2 miliona osób to potencjalni dawcy szpiku zarejestrowani w Centralnym Rejestrze POLTRANSPLANT. Aż ponad milion z nich zarejestrowało się w Ośrodku Dawców Szpiku Fundacji DKMS. Są w stałej gotowości, by oddać krwiotwórcze komórki macierzyste, gdy tylko okaże się, że żyjący gdzieś na świecie ich bliźniak genetyczny walczy o życie i potrzebuje przeszczepu.

Na świecie, co 35 sekund ktoś dowiaduje się, że cierpi na chorobę nowotworową krwi. W Polsce liczba chorych na choroby onkohematologiczne wzrosła dwukrotnie w ciągu ostatnich 25 lat. Ma to związek głównie ze starzeniem się społeczeństwa. Najwięcej przypadków (60 proc.) dotyczy osób między 50 a 79 rokiem życia. Jednak na nowotwory hematologiczne często chorują również dzieci i osoby młode. Co roku w Polsce diagnozuje się około 1500 nowych przypadków zachorowań na zespoły mielodysplastyczne (MDS) i ok. 1300 – na ostre białaczki szpikowe (AML).

**- Hematoonkologia obejmuje łącznie ponad 140 różnych nowotworów. Jednym z najczęstszych nowotworów krwi jest przewlekła białaczka limfocytowa. Według szacunków, taką diagnozę co godzinę słyszy w Polsce jedna osoba. Wielu z tych pacjentów diagnozowanych i leczonych jest na oddziale hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. Od 1998 r. przeprowadziliśmy ponad 1000 transplantacji szpiku. Jest to możliwe właśnie dzięki młodym, zdrowym i wrażliwym społecznie osobom. Bez dawców szpiku wielu chorych nie otrzymałoby szansy na powrót do zdrowia. Wszyscy oni zasługują na nasz szacunek i uznanie** – mówi prof. dr hab. med. Aleksander B. Skotnicki, kierownik oddziału klinicznego hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.

Nowotwór krwi nie wybiera – atakuje dzieci, ludzi młodych, osoby starsze. Każdy pacjent musi stoczyć swoją własną walkę z chorobą – pomagają mu w tym lekarze, wspiera rodzina, przyjaciele. Czasami w tej walce z pomocą przychodzi ktoś zupełnie mu obcy, ale najbliższy na świecie. Bliźniak genetyczny. Zarejestrowany potencjalny dawca szpiku. Dla 75 % pacjentów chorujących na nowotwory krwi szansą na powrót do zdrowia jest przeszczepienie krwiotwórczych komórek macierzystych od niespokrewnionego dawcy, gdyż tylko 25 % znajduje odpowiedniego dawcę w obrębie rodziny. Dlatego, każdy potencjalny dawca komórek macierzystych rejestrujący się w bazie w Polsce czy też na świecie to wielka szansa dla chorych na nowotwory krwi. Im więcej potencjalnych dawców, tym większe prawdopodobieństwo, że każdy potrzebujący przeszczepienia pacjent, otrzyma pomoc.

Szansa na znalezienie swojego bliźniaka genetycznego, czyli kogoś, kto ma identyczny układ antygenów HLA, wynosi w najlepszym wypadku 1 do 20.000. Za sprawą międzynarodowych rejestrów transplantacja szpiku jest obecnie najbardziej międzynarodową procedurą medyczną. W światowym rejestrze BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide) zarejestrowanych jest 30 milionów potencjalnych dawców. Polski rejestr dawców szpiku z ponad 1,2 milionem dawców jest trzecim co do wielkości w Europie i szóstym na świecie. Wciąż jest to jednak zbyt mało, by pomóc wszystkim potrzebującym.

Jak dodaje pan Marek, być może niebawem w Cieszynie uda się zorganizować Dzień Dawcy Szpiku, będzie to kolejna możliwość rozpropagowania akcji rejestracji w bazie danych. - **Mało prawdopodobne, by wśród tych osób był ktoś, kto akurat mi pomoże. Ale pomoc może komuś innemu** - przyznaje.

Marek Kamieński obecnie przebywa na zwolnieniu lekarskim. Nie może pracować, bo każdy wysiłek fizyczny okupuje ogromnym zmęczeniem. - **Po zwolnieniu przejdę na świadczenie rehabilitacyjne. Leżeć, spacer – to jedyne co mogę robić, na tyle zezwalają lekarze. I czekam na to, aż znajdzie się ktoś, kogo geny będą zbliżone z moimi. Jak nie w Polsce, to może za granicą.**

**Jan Bacza**