

REPORTAŻ

W pogoni za życiem – cz. 3

Agata Misiurewicz-Gabi

Po przeszło stu latach od pierwszego opisanego rdzeniowego zaniku mięśni i bezskutecznych poszukiwaniach leku wreszcie dla chorych pojawiła się nadzieja. Wiązała się z rozpoczęciem prac nad modyfikacją bliźniaczego do SMN1 genu SMN2, aby kodował on więcej białka SMN. Tak został opracowany nusinersen – pierwszy lek przeciw SMA, który wyrócił życie chorych na SMA do góry nogami. Pojawiła się realna szansa na powstrzymanie rozwoju choroby i przedłużenie życia pacjentów.

Rdzeniowy zanik mięśni (*spinal muscular atrophy* – SMA) to ciężka, postępująca choroba, w której na skutek osłabienia działania neuronów motorycznych stopniowo dochodzi do zaniku mięśni szkieletowych. Stają się one coraz słabsze, nie reagują na komendy, robią się bezwładne. Chory traci siły, szybko się męczy, przestaje siedzieć, potem chodzić, przetykać, z czasem oddychać. Choć ryzyko pojawienia się SMA jest niewielkie (1 na ponad 8 tys. urodzeń) – jednak jest i należy mu zapobiec. Temu mogą służyć badania przesiewowe noworodków pod kątem SMA, których ciągle brakuje, a o których konieczności przeprowadzania stale alarmuje środowisko lekarskie, Fundacja SMA i pacjenci. Jeśli ktokolwiek myśli, że jego SMA nie dotyczy – może być w błędzie. Zmutowany, feralny gen SMN1, który jest odpowiedzialny za rozwój choroby, czasami krąży w danej rodzinie od pokoleń i nikt nie ma o tym pojęcia, zanim się nie ujawni. Większość ludzi z SMA przeszledziło swoje drzewa genealogiczne na kilka pokoleń wstecz. I nic nie znaleźli. Nikt w ich rodzinach nie chorował, prawie nikt o chorobie nie słyszał. Mogliby mieć do losu żal, że to na nich akurat padło, że nie wiedzieć dlaczego, właśnie ich życie tak surowo doświadczyło. Mogliby, ale nie mają. Pogodzili się ze swoją sytuacją, żyją po swojemu, nierzadko na wysokich obrotach, i nie wiadomo skąd czerpią siły i nadzieję. Dziś kolejna dawka ich pięknych historii. *Chapeau bas SMA-cy* – jesteście wielcy!

Agata Rocznik, 39 lat

Dziewczyna z okładki. Hollywoodzki uśmiech. Typ Sharon Stone. Jak wiele młodych dziewczyn marzyła, by być podziwianą. Postanowiła podążać za marzeniami. Kiedy wysłała swoje zdjęcie na ogłoszony przez jedną z wrocławskich gazet konkurs na twarz roku – bezkonkurencyjnie wygrała. Zdziwili się, kiedy przyjechała odebrać



Fot. Andrzej Wiktor

nagrode na wózku... Były lata 90. i niekoniecznie potrafiąco wówczas łamać stereotypy, dawać ludziom niepełnosprawnym szansę. Jej się udało. To był pierwszy krok do jej kariery. Fotografowie kochali jej fotogeniczną buzię, szczerzy uśmiech i radosne oczy. Wyglądała na taką szczęśliwą, kiedy czuła się kobieca i atrakcyjna.

W 2006 r. Ewa Minge zaprosiła ją do współpracy. Wystąpiła na wybiegu w pięknej wieczorowej sukni, stając się ulubienicą projektantki i pierwszą w Polsce modelką na wózku. Modeling uitorował jej drogę do zajęcia 3 lata temu pierwszego miejsca na prestiżowej „Liście mocy” wśród 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością w kategorii „Sztuka, moda, design”.

Trudno wyobrazić sobie radość rodziców, którzy mieli już zdrowego dwuletniego chłopczyka, kiedy usłyszeli w szpitalu wiadomość, że urodziła im się córeczka i dostała 10 punktów w skali Apgar. Mimo że był to poród pośladowki i Agacie nieco uszkodzono stawy biodrowe. Ta komplikacja trochę uspiła czujność rodziców i lekarzy, kiedy zaczynała się poruszać i kołysać biodrami na prawo i lewo. Złożono to na karb poporodowych powikłań i założono specjalną szynę, która miała zapobiec ewentualnym zwyrodnieniom nóg i stawów. Rodzice też regularnie wozili Agatę na rehabilitację, aby jak najszybciej mogła się prawidłowo roz-



Mimo stałej pracy, rodziny, rehabilitacji i wypełnionego po brzegi grafiku znajduje czas na pomaganie innym w formie wolontariatu. Do niedawna jeszcze przewodniczyła Społecznej Radzie Konsultacyjnej ds. Osób Niepełnosprawnych we Wrocławiu, gdzie sprawdzała, czy udogodnienia dla osób niepełnosprawnych ruchowo w miejscach publicznych są funkcjonalne

wijać. Cierpliwie czekali, aż będzie lepiej. Ale nie było. Wtedy też po raz pierwszy rehabilitantka zwróciła im uwagę, że coś nie tak dzieje się z ich dzieckiem, że za słabo rozwijają się u niej mięśnie. Zajęło trochę czasu, zanim postawiono diagnozę – SMA3. Miała wówczas ponad 2 lata.

– *Wtedy nie wykonywano badań genetycznych, ale były inne badania pozwalające na rozpoznanie choroby – drżący język, niepojawiająca się masa mięśniowa, elektromiografia (EMG), czyli badanie napięcia mięśni i nerwów. Byłam małym dzieckiem, które potrafiło już samodzielnie siedzieć, chodzić. Tylko nieco słabiej od rówieśników. Inaczej też wstawiałam z przysiadu – powoli wdrapując się rękoma po swoich nogach. Taki niby nieistotny szczegół, ale jak się okazuje, charakterystyczny dla tego typu choroby. Z czasem coraz szybciej się męczyłam, miałam coraz mniej sił i w końcu usiadłam na wózku. Jak się okazało – na zawsze* – wspomina.

U Agaty choroba postępuje powoli. To dlatego, że się nie poddaje i cały czas walczy.

Od dziecka rodzice nie stosowali wobec niej żadnej taryfy ulgowej. Powtarzali jej, że nie może unikać wysiłku, jeśli chce być jak najdłużej sprawna, że to ona ma los w swoich rękach. Musiała sama wdrapywać się po schodach i nikt jej nie pomagał. Rodzice kazali jej jak najczęściej się ruszać. Dlatego od 7. roku życia regularnie pływa kilka razy w tygodniu i to różnymi stylami. Na każde zajęcia na basenie czeka z utęsknieniem, zwłaszcza że świetnie się po nich czuje. Kiedyś brała nawet udział w zawodach pływackich dla osób niepełnosprawnych i odnosiła sukcesy. Dzięki aktywności sportowej i rehabilitacji, mimo postępującej lordozy i skoliozy, uniknęła operacji kręgosłupa. Poza tym jej życie wygląda prawie tak samo jak zdrowej osoby. Agata ma rodzinę – męża i syna Kubusia. Z wykształcenia jest filozofem, ukończyła też finanse i bankowość, plus kilka innych studiów podyplomowych. Codziennie jeździ do pracy i sama prowadzi samochód. Z tą różnicą, że ktoś jednak musi pomóc jej do niego wsiąść i z niego wysiąść. Dlatego zawsze rano przychodzi do niej



Fot. Archiwum prywatne

opiekunka, która pomaga jej w codziennych czynnościach. Pracuje w fundacji Polskiedzieci.org, która zajmuje się zmianą nawyków żywieniowych u najmłodszych. Odpowiada za pozyskiwanie środków finansowych na otwarcie w szkołach sklepików ze zdrową żywnością.

Mimo stałej pracy, rodziny, rehabilitacji i wypełnionego po brzegi grafiku znajduje czas na pomaganie innym w formie wolontariatu. Do niedawna jeszcze przewodniczyła Społecznej Radzie Konsultacyjnej ds. Osób Niepełnosprawnych we Wrocławiu, gdzie sprawdzała, czy udogodnienia dla osób niepełnosprawnych ruchowo w miejscach publicznych są funkcjonalne. Udziela się też w fundacji Ewy Minge „Black Butterflies”, która pomaga osobom przewlekle chorym na nowotwory.

Dodatkowo prowadzi również wykłady inspiracyjne. Opowiada słuchaczom o życiu, swoich doświadczeniach, pokonywaniu barier i łamaniu stereotypów, które tworzą ludzie. Mówi, że każdy ma w życiu chwile załamania, ale dzięki wierze w siebie można je pokonać.

Kiedy zapragnęła mieć dziecko, wraz z mężem bała się, czy będzie zdrowe. W Polsce żadna z kobiet chorych na SMA dotychczas nie zdecydowała się na ciążę. Na świecie było kilka takich przypadków, co było dla Agaty zachętą i dodawało jej odwagi. Najpierw jednak mąż poddał się badaniom genetycznym. Jeśli też miałby zmutowany gen SMN1, być może nie ryzykowaliby, bo prawdopodobieństwo posiadania chorego dziecka wynosiłoby wówczas aż 25 proc.

– Ciążę zniosłam bardzo dobrze, jak każda zdrowa kobieta. Mój ginekolog stwierdził, że nie ma do niej żadnych medycznych przeciwwskazań. Do końca siódmego miesiąca chodziłam do pracy, a do tygodnia przed porodem pływałam. Przytyłam prawie 10 kg, czyli w moim przypadku bardzo dużo.

Dziś już dziesięcioletni Kubuś to jej oczko w głowie. Codziennie zawozi go do szkoły, odrabia z nim lekcje, a wieczorem sprawdza, czy w pokoju ma porządek.

Co nusinersen zmienił w jej życiu?

– Kiedy w 2016 r. nusinersen pojawił się w USA, rozbudził wśród nas wielkie nadzieje, chociaż pierwotna cena dyktowana przez producentów była powalająca i studziła nasze emocje. Cała społeczność SMA włączyła

”

Jej życie wygląda prawie tak samo jak zdrowej osoby. Agata ma rodzinę – męża i syna Kubusia. Z wykształcenia jest filozofem, ukończyła też finanse i bankowość, plus kilka innych studiów podyplomowych. Codziennie jeździ do pracy i sama prowadzi samochód. Z tą różnicą, że ktoś jednak musi pomóc jej do niego wsiąść i z niego wysiąść. Dlatego zawsze rano przychodzi do niej opiekunka, która pomaga jej w codziennych czynnościach

się w walkę o jego refundację. Organizowaliśmy wiele społecznych akcji. Wśród nich była kampania #Zbijszybę, gdzie wielu z nas robiło sobie zdjęcie i mówiło „mamy lek, ale on jest za szybki, jest niedostępny”. Wysyłaliśmy listy do polityków. Kiedy dowiedziałam się, że nam się udało i będzie refundacja, byłam przeszczęśliwa. Jestem już po czwartej dawce. Pierwszą miałam w lutym tego roku. Dwie pierwsze iniekcje odbyły się bez problemu. Podczas trzeciej chyba ośmiokrotnie wbijano się w mój kręgosłup, szukając odpowiedniej przestrzeni międzykręgowej. Byłam obolała po wkluciu, ale zarówno ja, jak i lekarze byliśmy zdeterminowani, żeby się nie poddawać. Już od samego początku po podaniu leku odczuwałam drżenie nerwów, co było sygnałem, że nusinersen zaczyna



Fot. SPP MODELS Roman Ziela



Fot. Archiwum prywatne

działać. Od kiedy podjęłam leczenie, jestem bardziej wytrzymała, a moi opiekunowie widzą u mnie subtelne zmiany – to, że się nie kładę w ciągu dnia, by odpocząć, jak zwykłam to robić dotychczas, że mam siłę się uśmiechać i nie denerwuję się, że jestem skostniała. W sprawności rąk nie czuję jeszcze różnicy, ale wierzę, że wkrótce to nastąpi. Na razie wzmocniły się moje mięśnie odpowiedzialne za utrzymywanie postawy ciała, mięśnie pleców, pośladków, czworogłowe ud, co pomaga mi w dłuższym staniu. Agata podczas terapii nusinersenem jeszcze więcej czasu poświęca na zajęcia sportowe i rehabilitację. Aby rozbudować masę mięśniową, ustawiła w domu sprzęt rehabilitacyjny Pragma System, na którym regularnie ćwiczy.

– Moim celem jest takie aktywowanie mięśni, aby umożliwiły mi samodzielne siadanie i wstawanie. Żeby bez niczyjej pomocy mogła korzystać z toalety czy wsiąść i wysiąść z samochodu.

Ewa Minge nazwała ją „Miss uśmiechu”, gdyż Agata nigdy nie traci pogody ducha. Zapytana o to, jak mimo ciężkiej choroby jej się to udaje, odpowiada: – Pierwszym krokiem jest akceptacja swojego stanu. Ja się pogodziłam z moim losem. Poza tym zawsze otaczam się ludźmi, którzy są weseli, pomocni, motywujący i nie boją się mojej niepełnosprawności. Uważam, że szczęście jest w naszych rękach. Nie trzeba osiągać wielkich rzeczy, wystarczy zaakceptować siebie i wychodzić szczęśliwym do drugiego człowieka. ▶

REPORTAŻ

Artur Rogalski, 34 lata

► Migdały jak skały, brokuły niczym drzewa. Wykonane z produktów spożywczych odległe, bajkowe pejzaże. Świat piękniejszy i lepszy od tego rzeczywistego. Dlatego lubi się do niego przenosić. Tak często, jak tylko może. Wypełnia myśli fantastycznymi projektami i marzeniami, które pozwalają mu zapomnieć o chorobie. O tym, że może będzie jeszcze słabszy i straci kontrolę nad własnym ciałem. Podobnie jak inne osoby z SMA ma w sobie dużo chęci do życia. Często podróżuje, nie opuszcza dużych koncertów czy festiwali. Uwielbia restauracje, galerie handlowe. Mimo uwięzienia ciała w wózku inwalidzkim jest cały czas aktywny – głównie zawodowo.

Artur to podziwiany w branży reklamowej fotograf. Tworzy zdjęcia, reklamy, projekty graficzne dla największych firm w kraju. Wyreżyserowana przez niego telewizyjna kampania reklamowa została wyłoniona spośród 2 tys. projektów i otrzymała główną nagrodę w amerykańskim konkursie. Robieniem zdjęć zajął się przypadkowo, kiedy wygrał jeden z konkursów fotograficznych zorganizowanych przez miejski dom kultury. Pomyślał wówczas, że może jest to sposób na życie. Z początku było trudno. Nie miał ani pieniędzy, ani sprawności w rękach. Jednak dla „zanikowców” nawet najtrudniejsze rzeczy z czasem stają się proste. Artur jest najlepszym dowodem na to, że sztuka rodzi się w głowie. Fotografuje, choć nigdy nie potrafił utrzymać w rękach aparatu fotograficznego. Jego rękoma są ręce asystentki, które ściśle według jego poleceń, skrupulatnie pod jego dyktando formują kompozycje na makietach. Dla Artura wszystko musi być perfekcyjnie ułożone, przemyślane, nie ma miejsca na spontaniczność. Asystentka pęsetą układa każde ziarenko, wiórek kokosowy. Dzień, dwa lub dłużej. Wszystko zależy od wielkości makiety i skomplikowania zdjęcia, które ma wykonać. Potem włącza sztuczne światło, bo studio, w którym pracuje, to zaadaptowany na potrzeby pracowni fotograficznej przydomowy garaż, który nie ma nawet okna.

Skąd pomysł, żeby tworzyć kulinarne pejzaże? – *Na studiach dostałem zadanie, żeby stworzyć zdjęcie na wzór obrazu jakiegoś artysty. Wykorzystałem obraz Giuseppe Arcimbolda, a kiedy moje zdjęcia opublikowałem w Internecie, szybko nastąpił odzew i pojawiło się zlecenie od jednej ze znanych firm produkujących przyprawę, która zamówiła u mnie serię zdjęć do kalendarza. I tak się zaczęła moja zawodowa kariera.*

Jest artystą, który sprawia, że fotografowane jedzenie wydaje się jeszcze smaczniejsze i bardziej kuszące. Aby wyglądało jak najlepiej, stara się wykorzystać całą swoją wiedzę zaczerpniętą z Internetu i zdobytą metodą prób i błędów. Dlatego warzywa są blanszowane, mięso i ryby tylko lekko podgotowane i delikatnie opalone palnikiem. Sałata, żeby nie zwiędła, cały czas musi być spryskiwana wodą, a marchewka – cytryną. Sztuczek na zachowanie świeżości jest wiele i nie są dla niego żadną tajemnicą. Dlatego szybko został zauważony przez firmy produkujące artykuły spożywcze, ale nie tylko.



Fot. Gx Archiwum prywatne

Pracuje również dla branży budowlanej, bankowej i beauty. Talent Artura został wielokrotnie doceniony podczas konkursów, a otrzymane nagrody pozwoliły mu na zakup pierwszego sprzętu fotograficznego, od którego wszystko się zaczęło.

– *Dla mnie najważniejsze jest to, żeby moje prace były skuteczne dla moich klientów, żeby dzięki nim odnieśli korzyści finansowe. Wówczas, gdy będą zadowoleni z mojej pracy, wrócą do mnie i ponownie skorzystają z moich usług* – opowiada.

Jego klienci często nie wiedzą, że jest osobą chorą. I to tak poważnie. Zresztą, nawet

gdyby wiedzieli, nie miałoby to dla nich znaczenia. Wybierają jego prace, bo są niepowtarzalne, bezkonkurencyjne. Mają swój specyficzny klimat i charakter.

Rdzeniowy zanik mięśni często pojawia się w rodzinie niespodziewanie. W przypadku Artura było inaczej. Najpierw zachorowała jego starsza o 2 lata siostra, u której przez długi czas, zanim postawiono diagnozę, podejrzewano różne schorzenia. Kiedy urodził się Artur, ustalenie, co mu dolega, poszło znacznie szybciej. Lekarze stwierdzili, że podobnie jak jego siostra ma najcięższą postać choroby – SMA1.

– *Myszę, że jest to w pewnym sensie szczęście, że zachorowałem jako dziecko, bo byłem do tej niepełnosprawności przyzwyczajony. Nigdy też nie chodziłem, nie siedziałem bez oparcia. Nie znałem innego świata, co pozwoliło mi łatwo zaakceptować mój stan i się z nim pogodzić* – opowiada. Choć w przypadku SMA niezbędna jest rehabilitacja, on już jako młody człowiek z niej zrezygnował. Być może nie trafił na odpowiedniego rehabilitanta, kogoś, kto umiejętnie poprowadzi go przez ciężką chorobę? Być może ćwiczenia były za trudne, co w przypadku SMA jeszcze bardziej



chorego osłabia i w konsekwencji wyrządza więcej szkód niż korzyści? Zamiast rehabilitacji Artur pokonywał długie dystanse na wózku. Jeździł na nim z jednego końca miasta na drugi, wkładając wiele wysiłku, aby pokonać nierówności terenu czy wysokie krawężniki.

– *Chciałem jak najwięcej czasu spędzać z kolegami – zjeść z nimi pizzę, posłuchać muzyki, napić się piwa. Nie w głowie była mi rehabilitacja. Jako nastolatek myślałem raczej o dziewczynach, a nie o żmudnych ćwiczeniach* – wspomina.

Studiował na Wydziale Sztuk Pięknych i Projektowych w Wyższej Szkole Informatyki i Umiejętności w Łodzi. Ukończył kierunek artystyczna grafika komputerowa, co pozwoliło mu poznać fach i rozszerzyć twórcze

”

Robieniem zdjęć zajął się przypadkowo, kiedy wygrał jeden z konkursów fotograficznych zorganizowanych przez miejski dom kultury. Pomyślał wówczas, że może jest to sposób na życie.

Z początku było trudno.

Nie miał ani pieniędzy, ani sprawności w rękach. Jednak dla „zanikowców” nawet najtrudniejsze rzeczy z czasem stają się proste

horyzonty. Jak wspomina, praca przy uczeniu komputerze była dla niego nie lada wyzwaniem z powodu nieprzystosowania miejsca pracy dla osób z niepełnosprawnością ruchową. Miał też problemy ze sprawnością rąk i pisaniem. Dlatego na wykładach uważnie słuchał, kserował notatki, a potem już w domu realizował zadania.

Ostatnio prócz pracy żyje nadzieją. A dał mu ją nusinersen. Lekarstwo, które pojawiło się niespodziewanie i sprawiło, że jego życie nabrało innego wymiaru. Choć jak przyznaje, przy tak zaawansowanej chorobie nie liczy na cuda, na to, że będzie chodzić albo siedzieć samodzielnie. Zresztą, nigdy tych umiejętności nie posiadał. Najważniejsze dla niego jest, aby choroba nie postępowała, zatrzymała się, aby nie było gorzej. Artur przyjął już 10 dawek leku i widzi, że jest coraz lepiej. Dotąd punkcje przebiegały u niego bez skutków ubocznych, były kompletnie bezbolesne i nie wymagały nawet znieczulenia miejscowego. Pierwsze dawki przyjmował w Belgii, kiedy

jeszcze w Polsce nusinersen nie był refundowany. To, co zauważył u siebie po podjęciu leczenia, to zwiększenie siły głosu, wyraźniejsza mowa i ogólne wzmocnienie. Liczy na to, że dalsza poprawa jego stanu nastąpi niebawem. Zdaniem lekarzy z dodatkową rehabilitacją jest to możliwe.

Skąd bierze siły, aby pokonywać przeciwności losu? Nauczył się, że należy mieć wygórowane dążenia, które motywują do życia i pracy.

– *Kiedyś marzyłem o własnym kąciku do zdjęć studyjnych. Gdybym na tym poprzestał, pewnie już dalej bym się nie rozwijał. Spełnienie tego marzenia nauczyło mnie, że trzeba mierzyć wysoko. Staram się nie myśleć o chorobie i zostawiam ją na dalszym planie. Pomaga mi w tym praca, którą kocham i która wypełnia większość mojego życia.*

Na pytanie, czego się boi, odpowiada żartobliwie: – *Najbardziej na świecie to boję się pajaków. Ale tak na serio to martwi mnie to, że może kiedyś przyjść taki dzień, w którym po prostu sobie nie poradzę.* ■