

Rozmowa z Krzysztofem Dereniem, prezesem Fundacji na Ratunek Dzieciom Zagłębia Miedziowego w Legnicy

Pierwszy był Szymek

Honorata Rajca

◀ Od dwóch lat pomagacie chorym dzieciom w zdobyciu pieniędzy na leki, operacje, sprzęt rehabilitacyjny. Teraz fundacja zamierza zbudować ośrodek psychoonkologii dziecięcej. Ma to być jedna z pierwszych, o ile nie pierwsza w Polsce taka placówka.

– Takie miejsce jest bardzo potrzebne. W zeszłym roku razem z moim wówczas trzymiesięcznym synem musieliśmy korzystać z pomocy Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu. Na szczęście okazało się, że Norbert miał tylko anemię. Ale zetknęliśmy się z nieszczęściami i problemami, przez jakie przechodzą dzieci chore na raka i ich rodzice. Serce kłuje na wspomnienie ich przerażenia i bezradności.

◀ Chcecie pomagać takim rodzinom.

– W centrum będą mogli skorzystać z opieki psychologa, konsultacji specjalistów, różnych form terapii. Będą mogli tu przyjechać na turnus i regenerować psychikę i poprawiać kondycję fizyczną. Specjaliści pomogą im przełamywać lęk, znosić ból związany z zabiegami. Rodzice dowiedzą się, jak motywować do leczenia i bolesnych zabiegów.

Życie zmienia się diametralnie, kiedy zaczyna się choroba. Specjaliści próbują ich do tego przygotować. Trudno wspierać dziecko, kiedy samemu nie można się pozbierać. Trudno się nie załamać, gdy oprócz walki z chorobą, zaczyna się szarpanie o pieniądze, bo polski system nie jest w stanie zrefundować nowoczesnej terapii. A wciąż pozostają codzienne sprawy, są przecież jeszcze zdrowe dzieci, praca, rachunki itp. W chorobie niezwykle ważne jest, by rodzina była razem, by rozmawiała o raku, leczeniu, lęku, śmierci.

◀ Specjaliści wrocławskiej Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej potwierdzają, że ośrodek, który planujecie stworzyć, jest potrzebny.

– Dzieci coraz częściej zapadają na nowotwory. Jestem po pierwszych rozmowach z psycholog z tejże kliniki Joanną Czajkowską. Pomysł konsultowałem też z Inką Weksler, która prowadzi gabinet psychoonkologii dla dzieci w Kamiennej Górze.

◀ To kosztowna inwestycja. W jaki sposób pozyskacie pieniądze?

– Tak jak do tej pory, będziemy szukać sponsorów. Z datków firm i prywatnych osób powstało Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie. Stworzyła je zaprzyjaźniona z nami fundacja i z jej doświadczeń będę korzystał. W 2006 r. zaczęli budowę, w tym roku już oddadzą hospicjum do użytku. Chcę, by nasz ośrodek ruszył za pięć lat, na Dolnym Śląsku. Gdzieś na uboczu, ale jednak w pobliżu Wrocławia, gdzie znajdują się kliniki. Z nimi musimy współpracować.

◀ Na razie działacie amatorsko. Nikt nie pobiera wynagrodzenia za pracę w fundacji.

– Jeśli ma powstać ośrodek, będzie musiało się to zmienić. Z doskoku nie da rady. Fundację utworzyliśmy wspólnie z żoną. Dwa lata temu syn naszych znajomych spod Rzeszowa, skąd pochodzi Sylwia, zachorował na wirusowe zapalenie wątroby. NFZ początkowo refundował nowoczesny lek. Kuracja miała trwać dwa lata, miesięcznie kosztowała 1.600 zł. Po trzech miesiącach fundusz się wycofał z dofinansowania. Gdyby Radek przestał przyjmować leki, nie mógłby wznowić terapii. Organizm uodpornia się na lekarstwo. Udało nam się jednak znaleźć firmę, który zapłaciła za leczenie. Radek dziś ma 18 lat.

Pomyśleliśmy, że skoro tak dobrze poszło, to może i dla innych uda się coś zrobić.

◀ I założyliście fundację.

– Pomagamy chorym dzieciom i ich rodzicom, których nie stać na wyjazdy do odległych klinik, rehabilitację, leki, dietę, sprzęt. Oni nie mają czasu, często odwagi i siły przebicia, by się tym zajmować. W zarządzie fundacji

zasiadają ludzie z legnickich mediów. Jestem legniczaninem, dawniej byłem związany z „Konkretami”. Dziś z rodziną mieszkam we Wrocławiu. Pracuję w Urzędzie Wojewódzkim w wydziale zarządzania kryzysowego.

◀ Wasz najbardziej spektakularny sukces to pomoc Szymonowi Jakubowskiemu z podwarszawskiego Piaseczna.

– Jego rodzice odnaleźli nas w internecie. Chłopiec miał 4,5 miesiąca. Był niewidomy. Uratować go mogła szybka operacja oczu. Kosztowała 100 tys. zł. Chłopiec miał ją przejść w Londynie. Potrzeba było w ciągu dwóch tygodni zdobyć 40 tys. zł, rodzice mieli pozostałą część.

Poprzez apele w mediach zaczęliśmy internetową kwestę. Piłkarze Zagłębia z Flotą Swinoujście zagrali mecz, podczas którego zbieraliśmy datki dla Szymona. Przekazali nam też pamiątkowe koszulki, w których zdobyli mistrzostwo Polski. Zlicytowaliśmy je. Ale najwięcej zebrało się z małych sum po 20-50 zł, które przesyłali ludzie z Białegostoku, Gdańska, nawet z USA. Zebraliśmy całe 40 tys. Szymon przeszedł operację. Jedno oko udało się uratować. Rodzice teraz starają się o wyjazd do japońskiej kliniki, by przywrócić wzrok w drugim.

Przy okazji przekonaaliśmy się, że z małych datków, które wydają nam się bez znaczenia, można zebrać fortunę.

◀ Rozmawiacie też z przedsiębiorcami i prosicie o pieniądze.

– Wiele osób potrafi wczuć się w nieszczęście innych. W tym roku ubiegamy się, by na nasze konto Polacy przekazywali 1 proc. podatku. Te kwoty przeznaczymy na budowę centrum psychoonkologii.

Ale fundacja ma pod opieką pięcioro dzieci. Ich leczenie jest drogie, a sytuacja finansowa rodziców trudna. Zwykle tylko jedno z nich może zarabiać pieniądze, drugie opiekuje się dzieckiem. Zbieramy też na terapię dzieci. Dla nich stworzyliśmy osobne subkonta.

◀ Dziękuję za rozmowę.