

Gdybym mógł, zaplanowałbym swoją śmierć – wzdycha chory na rzadką i ciężką chorobę Andrzej Mulawa. Mężczyzna jest sparaliżowany, oddycha za niego maszyna. – Jestem zmęczony życiem z chorobą, przez którą nie mogę pobawić się z córeczką czy przytulić żony. Ja już umarłem – mówi szeptem ze łzami w oczach mieszkaniec Otwocka

### Agnieszka Jaskulska

a.jaskulska@linia.com.pl

**N**ie wystarczy wylać na siebie wiadra lodowatej wody, aby poczuć, jak to jest tracić panowanie nad własnym ciałem i umierać. – Miałem tyle planów, a w ciągu chwili wszystko się zamieniło w koszmar. Jestem trupem, umarłem za życia – szeptem cicho pan Andrzej, mieszkaniec Otwocka.

Jego każdy dzień zaczyna się tak samo. Żyje jak w celi śmierci bez możliwości wyjścia, jest przykuty do łóżka, choć ma tylko 37 lat. – Lekarze nie wiedzą, co mi jest, leczą mnie, choć nie wiedzą na co. Gdybym miał choć jedną rękę sprawną, to bez wahania odłączyłbym wszystkie urządzenia medyczne. Jestem zmęczony życiem z tą chorobą – mówi ze łzami w oczach, wpatrując się w zdjęcie swojej córeczki Zosi.

Pani Emilia, żona pana Andrzeja, ściska go za rękę i też płacze. Wie, że jej mąż nie czuje jej dotyku, więc gładzi go po policzku i ociera łzy. – Nie mów tak, Andrzejku. Nasza

## DRAMATYCZNE WYZNANIE CIERPIĄCEGO NA RZADKĄ CHOROBE:

# UMARŁEM ZA ŻYCIA



Andrzej poddał się, ale nadziei na cud nie traci jego żona Emilia

córeczka nas potrzebuje. Cuda się zdarzają, znajdziemy sposób, żebyś odzyskał choć część zdrowia. Może nigdy już nie będziesz tańczyć i skakać, ale znów będziesz mógł się bawić z Zosią, być szczęśliwym tatą, być z nami w domu i cieszyć się życiem – żywi nadzieję żona pana Andrzeja.

– Emilko, zabierz mnie do domu, chcę umrzeć wśród bliskich, nie w szpitalu – prosi, ale jego żona to dzielna kobieta i nie poddaje się. – Ślubowałam ci nie tylko miłość, ale także to, że cię nie opuszczę aż do śmierci, w zdrowiu i chorobie – przekonuje męża pani Emilia, która dodaje mu otuchy i troszczy się o niego każdego dnia.

### Podstępna choroba zaczęła się niewinnie

Pan Andrzej do niedawna mieszkał z żoną Emilią i 8-letnią córeczką Zosią w Otwocku. Był silnym, dobrze zbudowanym 37-letnim mężczyzną, pełnym energii i pomysłów na przyszłość. Nie spodziewał się, że zwykłe swędzenie na lewej łopatce było zapowiedzią strasznej choroby, która odebrała mu chęć do życia.

– Wszystko zaczęło się niewinnie pod koniec 2013 r. Andrzeja swędziała łopatka, potem pojawiły się zmiany skórne i wybroczyny, ale der-

matolodzy bezradnie rozkładali ręce – mówi pani Emilia. – Wszystkie wyniki badań były niemal wzorowe, jak u zdrowego mężczyzny. Dermatolodzy sugerowali, że swędzenie w łopatce może być objawem innej choroby. Ich czarny scenariusz zaczął potwierdzać się po kilku miesiącach, kiedy Andrzejewi zaczęła drętwieć lewa ręka, potem noga. Z dnia na dzień osłabł, schudł, miał problemy z poruszaniem się. Nie wiedzieliśmy, co robić. Lekarze też nie wiedzieli, co mu jest. Stał się cieniem człowieka, aż serce się krajało – wspomina żona pana Andrzeja.

### Zespół Devica

■ To rzadka i ciężka choroba zapalenia rdzenia i nerwów wzrokowych, w której własny układ odporności atakuje rdzeń kręgowy i nerwy wzrokowe, prowadzi do zapalenia rdzenia i w konsekwencji demineralizacji tych narządów. Zespół Devica często jest mylony z początkami stwardnienia rozsianego, które wymaga zupełnie innego leczenia.

### Szpital zwleka z odpowiedzią

■ Skontaktowaliśmy się z dyrekcją Samodzielnego Publicznego Centralnego Szpitala Klinicznego przy ul. Banacha w Warszawie. W piśmie z dn. 24 lutego przedstawiliśmy opis sprawy i zadaliśmy pytania dotyczące diagnozy i leczenia pana Andrzeja. Spytaliśmy również o to, czy w szpitalu leczono już pacjentów, u których rozpoznano Zespół Devica. Mimo kilkakrotnych prób do chwili oddania gazety do druku nie udało nam się uzyskać odpowiedzi. Dyrekcja stwierdziła, że musi zapoznać się ze szczegółami hospitalizacji pana Andrzeja i dopiero w tym tygodniu będzie możliwe udzielenie wyjaśnień i komentarza.

### REKLAMA

## INFORMACJA

W związku z pracami nad projektem uchwały w sprawie ustalenia dni i godzin otwierania oraz zamykania placówek handlu detalicznego, zakładów gastronomicznych i usługowych na terenie Miasta Otwocka, Prezydent Miasta Otwocka zwraca się z uprzejmą prośbą o kierowanie uwag i sugestii związanych z ww. projektem uchwały zamieszczonym na stronie internetowej Urzędu Miasta Otwocka, na adres e-mail: [opiniemieszkanow@otwock.pl](mailto:opiniemieszkanow@otwock.pl) w terminie do dnia 8 marca 2015 roku.

Za wszelkie Państwa uwagi bardzo dziękujemy. Wszystkie one zostaną wzięte pod uwagę i przyczynią się do poprawy funkcjonowania Naszego Miasta.

Prezydent Miasta Otwocka  
Zbigniew Szczepaniak

## Ani guz, ani nowotwór

W czerwcu 2014 r. mężczyzna trafił pod opiekę lekarzy w szpitalu w Międzyzlesiu, ale tam również medycy bezradnie rozkładali ręce. Stamtąd przetransportowano go do szpitala klinicznego przy ul. Banacha w Warszawie. Podejrzewano guza, nowotwór i inne choroby, ale badania je wykluczyły.

- Lekarze podejrzewali, że choruje na rzadką i ciężką chorobę, z którą nie potrafili walczyć, bo nie wiedzieli, co mu jest. Uplywający czas stał się naszym wrogiem. Niedawno zdiagnozowano u mojego męża Zespół Devica. To rzadka i ciężka autoagresywna choroba, która niszczy rdzeń kręgowy - mówi smutno pani Emilia. - Rdzeń kręgowy mojego męża ma zaledwie 1 milimetr. Dlatego Andrzej jest sparaliżowany i podłączony do urządzeń medycznych podtrzymujących życie. Jest przykuty do łóżka, nic nie może zrobić, ma trudności z mówieniem i chyba najgorsze jest to, że jest całkowicie świdomy tego, co się dzieje. Mój kochany mąż stracił już



**Andrzej był silnym mężczyzną, miał pełno planów na przyszłość**

nadzieję, przestał walczyć o siebie - mówi przez łzy kobieta.

## Czas największym wrogiem Andrzeja

Pani Emilia ma wątpliwości, czy lekarze postawili jej mężowi właściwą diagnozę. - Mój mąż nie choruje na



**Choroba przykuła go do szpitalnego łóżka**

Zespół Devica. Wykonano badania na tę chorobę i wyniki były ujemne. Konsultowałam to także z innymi profesorami w kraju - mówi kobieta. - Ma inne objawy. Choroba Zespołu Devica atakuje nie tylko rdzeń kręgowy, ale także nerwy wzroku, często prowadząc do ślepoty. Mój mąż nie stracił wzroku. Dlatego wyniki badań i próbki krwi męża zostały wysłane

do renomowanej kliniki na Oxfordzie w Stanach Zjednoczonych, która potwierdzi albo wykluczy najcięższą odmianę Zespołu Devica - tłumaczy żona pana Andrzeja. - Jest lekarz, ale do końca nie wiadomo na co. Lekarze sugerują, że powinnam zabrać Andrzeja do hospicjum. Nie wierzę w to, że jest mu pisana śmierć, ale im dłużej zwlekamy, tym mniejsza szansa na to, że odzyska zdrowie. Przecież nie jest jeszcze za późno. Naszym największym wrogiem jest teraz czas - tłumaczy kobieta.

Pani Emilia liczy, że w kraju znajdzie się profesor, który zajmie się jej mężem i odkryje, jaka choroba powoli odbiera mu życie. - Są nadzwyczajne leki, które podaje się w takich rzadkich chorobach, ale to wymaga nie tylko ogromnych pieniędzy, lecz odwagi i doświadczenia lekarza - mówi pani Emilia. - Wydam na leczenie męża ostatni grosz, a nawet pojedę z nim do kliniki w Izraelu, gdzie zajmują się takimi ciężkimi chorobami. Pieniądze nie mają znaczenia. Poruszę niebo i ziemię, aby ratować mojego ukochanego Andrzeja - zapewnia pani Emilia. ■

## REKLAMA

**Wchodząc do sklepu „U Wąsala” przy ul. Jasnej w Świdrze, wędkarze mogą poczuć się jak w siódmym niebie. Półki uginają się od różnorodnego towaru - zanęt, kołowrotków i wielu innych akcesoriów, a to dopiero początek działalności**

- Wydaje się, że towaru jest dużo, a tak naprawdę w magazynie jest go tyle, że starczyłoby na wiele większy sklep - mówi właściciel sklepu Rafał Wąsik. - Działamy w Otwocku od połowy lutego i cały czas rozmawiamy z naszymi klientami, jakie mają oczekiwania co do towarów w sklepie, czy czegoś im nie brakuje. Spotkaliśmy się z bardzo miłym przyjęciem.

Szeroki asortyment to jednak dopiero początek. W sklepie pracują prawdziwi pasjonaci wędkarstwa, którzy poza sprzedażą wędek, kołowrotków i wszelkich akcesoriów mają także inne cele - chcą aktywnie włączyć się w lokalne środowisko wędkarskie i promować je wśród dzieci i młodzieży.

- Rozmawiałem już z przedstawicielami kół wędkarskich działających w okolicy i jestem

# Raj dla wędkarzy



dobrej myśli co do współpracy. Chcemy się włączyć w sponsoring i współorganizowanie imprez. Przede wszystkim jednak chcemy pomóc w organizacji zawodów wędkarskich dla dzieci.

- Warto w życiu mieć jakąś pasję. Może dla części dzieciaków stanie się nią wędkarstwo? - zastanawia się Rafał Wąsik. - Wędkar-

stwo to także sport. A w obecnych czasach warto zachęcić dzieci i młodzież do wstania sprzed komputera i pobycia na powietrzu. Dla części ciekawa może być piłka, ale myślę, że wielu spodoba się spędzanie czasu nad wodą.

Ponieważ sklep prowadzą prawdziwi pasjonaci - specjaliści w różnych dziedzinach wędkarstwa,

wizytę w nim polecamy także osobom, które dopiero zaczynają przygodę z wędkami.

- Jeżeli ktoś przyjdzie do nas, to chętnie posłużymy radą. Nasze podpowiedzi będą na pewno szczerze - obiecuje Rafał Wąsik.

Gdy już mamy lub zaszczytamy w sobie pasję do wędkarstwa, naprzeciwko poczty w Świdrze znajdziemy wszystko, czego potrzeba do jej realizacji.

- Mamy towary większości znaczących firm, sporo rzeczy sprowadzamy z zagranicy. Oferta jest bogata, praktycznie cały nasz asortyment posiadamy w sprzedaży od ręki. Mamy także żyłki i plecionki sprzedawane na metry - wystarczy przyjść z kołowrotkiem i nawiniemy tyle, ile trzeba - zapewnia właściciel sklepu.

Pragniemy rozwijać nasz sklep, kierując się preferencjami wędkarzy, dlatego bardzo prosimy, aby wszystkie sugestie dotyczące naszego asortymentu i ogólnie sklepu przekazywali Państwo pracownikom.

**Z wędkarskim pozdrowieniem,  
pracownicy sklepu.**