

# Prawdziwa historia



Monika Pacia

***"..... przez marzenia osiąga się szczyty swoich możliwości. Nigdy nie przestawaj marzyć.***

***Życie jest niepojęte. Często niemożliwe okazuje się bardzo prostą sprawą....."***

Urodziłam się 25.02.1983r. w Siemianowicach Śląskich. W skład mojej najbliższej rodziny wchodziła Mama Wiesława, Tata Zbigniew i siostra Beata.



### **CHRYCINY - 10 KWIECIEŃ 1983R.**



### **ROCZEK – MAMA, TATA I JA**

Swoją edukację zaczęłam bardzo szybko - od żłobka. Nie pamiętam tamtego okresu, pozostały tylko zdjęcia.



### **TO JA W ŻŁOBKU**

### **MAM 3 LATKA**

Następnie było Przedszkole nr 2 w Siemianowicach Śląskich na ulicy Niepodległości. Tu już co nie co pamiętam ☺. W przedszkolu po raz pierwszy wybrałam się na wagary wówczas gdy mi siostra nie zabrała z domu bucików zamiennych. Zostawiła mnie w szatni a ja nie poszłam do salki tak jak powinnam tylko wymknęłam się z budynku przedszkolnego i powędrowałam na drugi koniec osiedla do szkoły gdzie pracowała moja Mama. Wyprawa była ryzykowna, ponieważ musiałam przejść osiedle i bardzo ruchliwą ulicę. Gdy doszłam do szkoły nie wiedziałam gdzie iść, dalej więc stanęłam pod drzwiami zmarznięta i z przemoczonymi butami. Dopiero po jakimś czasie pewna pani zaprowadziła mnie do pani woźnej a następnie w pośpiechu sprowadzili do mnie mamę. Mama zwołała się z pracy zabrała mnie do domu, przebrała a później zaprowadziła do przedszkola.



Była zdenerwowana na całą tą sytuację i opiekę w przedszkolu. Na szczęście historia zakończyła się szczęśliwie. Lata przedszkolne szybko leciały. Były bale przebierańców i wiele dziecięcych zabaw.

### **BAL W PRZEDSZKOLU**

Od roku 1990 zaczęłam chodzić do Szkoły Podstawowej nr 12 w Siemianowicach Śląskich na ul. Mikołaja 3. W szkole klasa była fajna. Moją wychowawczynią w klasie 1-3 była Pani mgr Teresa Kurek. Było nas 27 uczniów. Był to okres beztroski i zabawny. W drugiej klasie była pierwsza w życiu większa uroczystość czyli I Komunia Święta.

Rodzice zorganizowali mi przyjęcie na sali na ogródkach działkowych. Przyjechało w tym dniu wiele gości (ponad 50 osób).



### **DZIEŃ I KOMUNII ŚWIĘTEJ – 3 MAJ 1992R.**

W trzeciej klasie pamiętam jak po raz pierwszy dostałam ocenę niedostateczną (wstyd się przyznać, ale taka prawda). Zapomniałam zadania ze środowiska o zbożach. W trzeciej klasie był też wyjazd na 3 tygodniowe kolonie śródroczne. Wyjeżdżałam chora ponieważ pechowo parę dni wcześniej dopadła mnie grypa. Miałam gorączkę, byłam osłabiona ale dałam radę. Jechaliśmy autokarem do Ustronia Morskiego do domu wczasowego Koral. Przeżycie wielkie ponieważ był to pierwszy samodzielny wyjazd tak daleko.



**USTRONIE MORSKIE**

**CZERWIEC 1993R.**

Kolejne lata nauki upływały spokojnie bez większych wydarzeń, które zapisały się w pamięci. W klasie 4-8 wychowawczynią była Pani mgr Teresa Staszkiwicz. Byłam zdrową, trochę szaloną i często śmiejącą się dziewczyną. Gdy nadszedł początek 7 klasy nikt nie przewidywał, że mój dotychczasowy świat z dnia na dzień ulegnie tak diametralnej zmianie a moimi codziennymi „towarzyszami” zostaną ból, cierpienie i pokonywanie codziennych barier. Wszystko zaczęło się 14 września 1996 rok. To była sobota, jak co tydzień sprzątałyśmy z Mamą i siostrą mieszkancko. Umyłam okno w swoim pokoju, upiekłam ciasto (murzynka) od dawna lubiłam przyrządzać w kuchni i pomagać Mamie. Był to zimny wrześniowy dzień dlatego chodziłam ubrana w swetrze lecz w pewnym momencie zaniepokoił Mamę fakt, że chodzę trochę skrzywiona. Myśląc, że mam ból w szyi wzięła maść i chciała mi ją nasmarować. Ku swojemu przerażeniu gdy dotknęła moich mięśni wystraszyła się, ponieważ mięśnie były opuchnięte i twarde jak deska. Natychmiast wzięła mnie z Tatą do auta i zawiozła na pogotowie. Lekarz gdy tylko mnie zobaczył stwierdził, że mam złamany obojczyk. Zrobił mi na cito prześwietlenie rentgenowskie, usg i ku swojemu zdziwieniu stwierdził, że się pomylił. Skierował mnie do szpitala dziecięcego w Chorzowie. Zawieźli mnie karetką na sygnale. Leżałam tam 2 tygodnie. Były to dni różnych badań, wycinków, konsultacji, bólu i płaczu. Mimo dziesiątek badań jakie mi wykonywali nikt nie wiedział co mi dolega. Każdy lekarz który mnie badał mówił, że po raz pierwszy spotyka się z takim przypadkiem chorobowym. A moja choroba krążyła w moim organizmie z jednej strony na drugą. Dni w szpitalu były dla mnie koszmarne. Z dala od domu do którego byłam bardzo przywiązana jak każde dziecko. Karmiona niesamowitymi ilościami najprzeróżniejszych tabletek, ciało miałam wciąż dziurkowane niezliczoną ilością zastrzyków, kroplówek itp. Do tego wszystkiego stres związany

z przebywaniem w szpitalu oraz ból. To wszystko sprawiało, że niejednokrotnie moja poduszka była mokra od łez. Chociaż lekarze wykonywali na mnie przeróżne testy nie umieli odpowiedzieć na pytanie co to jest. Gdy lekarze w Chorzowie nie wiedzieli już co ze mną robić przewieźli mnie do Kliniki Dermatologicznej w Katowicach. Tam mijały kolejne dni, tygodnie, miesiące mojego leżenia w szpitalnej sali. Lekarze próbowali różnych metod. W pewnym momencie zaczęli mi pododawać sterydy. Ku zdziwieniu opuchlizna tak jakby zniknęła. Ale miałam już problemy z poruszaniem rękami – ramionami. Ramiona powoli zaczęły się usztywniać i w rezultacie nie mogłam ich już podnieść do góry. Biorąc olbrzymie dawki sterydów strasznie przytyłam i miałam bardzo chwiejne wyniki krwi. Wówczas Klinika Dermatologiczna, przekazała mnie do Kliniki Endokrynologicznej w Katowicach Ligocie na rutynowe badania. Tam przez kilka dni pobierali mi co 3 godziny krew, żeby sprawdzić co się dzieje i dlaczego są takie zachwiania w wynikach. Ale na szczęście wypuścili mnie stamtąd w miarę szybko ponieważ, wszystko było według nich dobrze. Chwilowe zmiany w wynikach były spowodowane lekami. Kolejnym szpitalem po wypisaniu mnie z Kliniki Endokrynologicznej była Klinika Kardiologiczna w Katowicach Ochojcu. Tam przebadali moje serce bardzo dokładnie. Wynaleźli jakieś szmery ale z upływem lat to ustąpiło. Po paru miesiącach zostałam wypisana do domu. Cudowny dzień dla osoby która parę miesięcy leżała w różnych szpitalach. Żeby rozwiązać zagadkę związaną co to za choroba zostałam skierowana na konsultację do Warszawy. W Klinice Chorób Mięśni pani profesor z długoletnim stażem pracy stwierdziła, że nie wie co to jest i nie potrafiła nam pomóc. Odesłała nas do Kliniki Dermatologicznej w Warszawie na ulicę Koszykową. Tam były 2 panie profesor. Na pierwszej wizycie zleciły listę badań i kazały wrócić z powrotem z wynikami. Po powrocie wykonano mi wszystkie zleczone badania z czym wiązały się kolejne

pobyty z leżeniem w szpitalu. Gdy już wszystko co było potrzebne wykonali wróciłyśmy do Warszawy do Kliniki. Po przejrzeniu wyników stwierdzono, że ta tajemnicza choroba nosi nazwę Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP). Diagnoza zabrzmiała jak wyrok. Nazwa po łacinie nic nam jednak nie mówiła. Mama poprosiła o przetłumaczenie nazwy choroby po polsku. Pani profesor powiedziała, że są to poza szkieletowe skostnienia mięśni. Dodano jeszcze, że jest to choroba genetyczna, tylko u nas w rodzinie nikt nie był na coś takiego chory. W Warszawie po postawieniu diagnozy zasugerowali leczenie Interferonem Gamma. Po powrocie na Śląsk lekarze wypisali wniosek na ten lek (zastrzyki). Wszystko było ok i szło zgodnie z planem do momentu odbioru w/w leku z apteki. W dniu kiedy Mama poszła do apteki po zastrzyki pani mgr farmacji powiedziała, że nie wyda leku ponieważ, dzień wcześniej wyszło rozporządzenie, że Interferon jest tylko i wyłącznie lekiem przeznaczonym na leczenie szpitalne i w tym przypadku nie możemy otrzymać go do rąk własnych. Po raz kolejny zaczęła się „WALKA”. Szpital odmówił sfinansowania leku ponieważ, dyrektor kliniki stwierdził, że musiałby zamknąć oddział gdyby mi zakupił ten lek. A lek niestety był strasznie drogi bo kosztował wówczas 18 tysięcy za 36 zastrzyków. Walcząc o moje życie w Siemianowicach zaczęły się zbiórki pieniążków na zakup leku. Ja w tym czasie cały czas leżałam w szpitalu. Po 3 miesiącach udało się zebrać odpowiednią sumę i zaczęłam dostawać te zastrzyki. Były to iniekcje podskórne, ale strasznie bolesne.

W przerwach między pobytami w szpitalach miałam indywidualny tok nauczania, gdyż nie byłam w stanie chodzić do szkoły razem z rówieśnikami. Mimo zmagania z chorobą i dużymi zaległościami jakie miałam w nauce przez te ciągłe pobyty w klinikach nie dałam sobie powiedzieć, że ewentualnie powtórzę rok i skończę szkołę rok później niż rówieśnicy. Dzięki swojemu uporowi nie poddałam się, nadrobiłam wszystkie zaległości



i zdałam wszystko tak jak moja klasa. Było ciężko ale się udało z czego się bardzo cieszyłam. I tak ostatnie 2 lata nauki w podstawówce były przeplatanką indywidualnego nauczania, szpitali i badań. W czerwcu 1998 roku otrzymałam świadectwo ukończenia szkoły podstawowej.



### ZAKOŃCZENIE 8 KLASY SZKOŁY PODSTAWOWEJ

Kolejnym etapem edukacyjnym w moim życiu było rozpoczęcie nauki w I Liceum Ogólnokształcącym im. Jana Śniadeckiego w Siemianowicach Śląskich. Tradycyjnie pierwsze dni były wypełnione stresem (jak to będzie). Na lekcje w liceum chodziłam normalnie z klasą. Indywidualne dodatkowe lekcje miałam tylko wtedy gdy opuszczałam lekcje ze względu na wizyty w szpitalu i badania. Była to duża klasa, ponieważ liczyła aż 31 uczniów, a wychowawczynią była Pani mgr Jadwiga Cierpiot – Rząd. Żeby tradycji stało się zadość na początku września odbył się dzień kota przyszykowany przez starsze klasy. Było wiele śmiechu i zabawy.



## DZIEŃ KOTA W I LO

W szkole działo się czasami coś śmiesznego czasami nie. Momentami były też smutne incydenty. Utkwił mi taki w pamięci. Była zima, wiadomo jest to pora roku w której się trzeba ciepłej ubierać. Po skończeniu lekcji wszyscy poszliśmy po kurtki do szatni i poprosiłam „koleżankę” z klasy, żeby mi pomogła naciągnąć kurtkę na ramiona to ona odwróciła głowę i powiedziała „znouuu”. Może to nic takiego, ale mnie to zabolęło i już nigdy więcej nie poprosiłam jej o jakąkolwiek pomoc. Wiadomo, gdybym nie potrzebowała tej pomocy na pewno bym nie prosiła o to. Były również miłe wydarzenia wycieczki klasowe, imprezy itp.

Po skończeniu trzeciej klasy wyjechałam z Mamą do Londynu na konsultacje. 3 tygodnie spędzone w Londynie zapisały się wspomnieniami. Mogłyśmy zobaczyć wiele nowych rzeczy.



Lecz lekarze niestety nie umieli nawet tam nam pomóc. Mimo 2krotnej wizyty w Londynie (wakacje letnie i zimowe) wiedza o chorobie i złotym środku na nią nie została rozwiązana przez angielskich lekarzy.

Lata nauki w Liceum szybko mijały. Tradycyjnie na początku 4 klasy trzeba było wybrać fakultet z przedmiotu jaki się będzie zdawać na maturze. Ja się nie umiałam zdecydować co wybrać czy matematykę czy biologię. W końcowym rezultacie wybrałam matematykę. Maturę zdawałam z j. polskiego, j. angielskiego i matematyki. Rok ten był rokiem ciągłych stresów, testów ale i przyjemnych zdarzeń. Miedzy innymi był dzień maturzysty czyli wszyscy maturzyści rządili szkołą, mogli korzystać z sekretariatu, pokoju dyrektora, pokoju nauczycielskiego. Świetny dzień!

**DZIEŃ MATURZYSTY**

**URZĘDUJEMY W GABINECIE**

**PANA DYREKTORA**





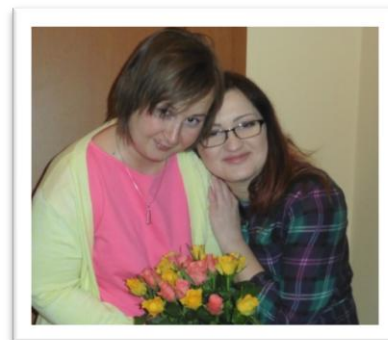
W końcu nadszedł dzień studniówki. Pierwszy poważny bal w życiu. Szykowania od samego rana. Fryzjer, makijaż, suknia. Na studniówce byłam z Rafałem. Świetna zabawa, tańce, hulańce do samego rana.

**GOTOWA NA SWÓJ**

**PIERWSZY BAL**

**10 STYCZEŃ 2002R.**

Nadszedł dzień matury – pierwszy poważny egzamin. Stres straszny, ale minęło w miarę sprawnie. I tak zakończyłam edukację w liceum odbierając Świadectwo Dojrzałości w czerwcu 2002 roku. Radość przed najdłuższymi wakacjami w życiu. Jedyną przyjaciółką z lat szkolnych, z którą mam kontakt cały czas jest Ewelina. Często się spotykamy i miło spędzamy czas. Poczujemy się, śmiejemy i opowiadamy o różnych historiach jakie nam się zdarzają.



Po odebraniu świadectwa kolejnym etapem było złożenie dokumentów na studia. Jako uczelnię, gdzie chcę studiować wybrałam Śląską Wyższą Szkołę Zarządzania im. gen Jerzego Ziętka w Katowicach. Studia wybrałam w systemie wieczorowym. Wybrałam taki system ponieważ, ciągła walka z chorobą zabierała dużo czasu. Zawsze do południa miałam rehabilitację, badania a po południu brałam książki i autobusem jeździłam do Katowic na uczelnie.

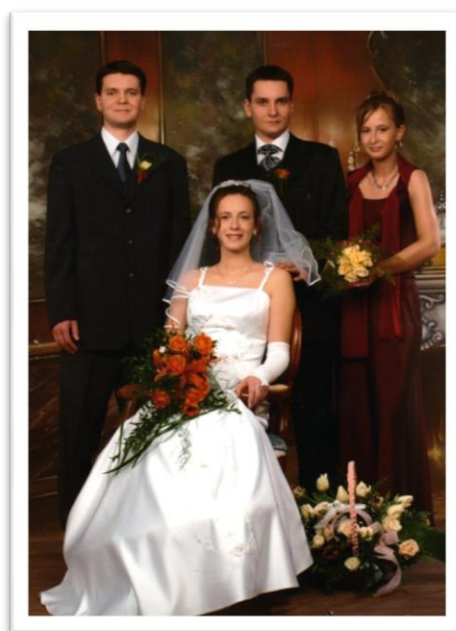
Na drugim roku studiów w 2003 roku dowiedzieliśmy się, że będzie ślub i wesele mojej siostry Beaty. Bardzo się cieszyłam. Byłam tym wszystkim tak nakręcona, że chodziłam po salonach sukni ślubnych, po restauracjach szukając odpowiedniej sali na wesele, byłam na targach ślubnych (oczywiście wszystko z Mamą). Ten okres był taki magiczny. Momentami niektórzy szczególnie w salonach sukni ślubnych myśleli, że się szykuję do własnego ślubu. Cieszyłam się każdą przymiarką sukni Beaty, wyborem menu na wesele. Mimo, że ślub Beaty i Piotrka był w lutym, pogoda była wiosenna. Słońko świeciło od rana.

**PAŃSTWO MŁODZI – BEATA I PIOTR**

**ORAZ**

**ŚWIADKOWIE – MONIKA I MICHAŁ**

**07.02.2004R.**



30 kwietnia na świat przyszedł mój pierwszy wyczekiwany i kochany siostrzeniec Mateuszek. Straciłam dla Niego głowę. Wszystko mu chciałam kupować i rozpieszczać Go. Zostałam jego Matką Chrzestną. Chodziłam z Nim na długie spacery, przebierałam, karmiłam specyfikami przyszykowanymi przez Mamę Mateuszka. Niektórzy myśleli, że to moja pociecha. Jak Mama robiła mi masaż, Mateuszek brał na swoją małą rączkę oliwkę i razem masowali moje nóżki.



**SPACEREK**



**CHRYCINY MATEUSZKA**

W trakcie studiów choroba zaatakowała stawy skroniowo – żuchwowe i zrobił mi się szczękościsk, który utrudnia mi ruchomość szczęki do dnia dzisiejszego. Na południu Polski nikt nie wiedział jak mi pomóc i co 3 tygodnie jeździłam na zastrzyki do Poznania do Kliniki Szczękowo – Twarzowej. Były to bardzo bolesne zastrzyki, ponieważ 2 dostawałam centralnie do stawu skroniowo-żuchwowego, a 2 w mięśnie żuchwy. Jak mi się wkłuwali w staw było tylko słyszeć przebijanie się igły przez zakamarki stawu – buuu straszne. Gdy tak jeździłyśmy do Poznania pan profesor zasugerował rozluźnienie mięśni poprzez zabiegi fizykalne. Po powrocie dostałyśmy skierowanie do Kliniki Medycyny Fizykalnej w Bytomiu. Zaczęłyśmy tam jeździć. Na konsultacji zlecono mi zabiegi pola magnetycznego. Nikt nie sądził, że tak źle na nie zareaguje. Po zabiegu prawa noga zaczęła mnie boleć. Na początku myśleliśmy, że jest to reakcja na zabieg, ale okazało się, że w nodze zatrzymała się limfa a poza tym pojawił się ból nie do wytrzymania. Tabletkę za tabletką przeciwbólową nie pomagała. Noga strasznie spuchła. Gdy pan profesor zobaczył nogę chciał mnie zostawić na oddziale, ale niestety ja się nie zgodziłam, ponieważ za parę dni miałam ustalony termin obrony pracy licencjackiej, a było to dla mnie bardzo ważne. Powiedziałam, że zrobię

wszystkie zlecone badania, konsultację ale tylko i wyłącznie metodą ambulatoryjną, ponieważ w międzyczasie chciałam się uczyć do obrony. 21 czerwca 2005 roku nadszedł czas obrony. Z opuchniętą nogą Mama zawiozła mnie na uczelnie. Przed salą stali już inni przejęci studenci. Wszyscy nawzajem się uspakajaliśmy i parę godzin później otrzymaliśmy zaświadczenia o zdobyciu tytułu licencjata. Ja zdobyłam go ze specjalizacji Zarządzanie Zasobami Ludzkimi.



## PO OBRONIE I ZDOBYCIU TYTUŁU LICENCJATA

Parę dni po obronie moja prawa noga mimo rehabilitacji i masaży usztywniała się. Gdy nadeszła pora wakacji razem z Mamą wyjechałam na turnus rehabilitacyjny do Mielna. Robiliśmy wszystko, żeby noga była sprawna. Po powrocie do domu okazało się, że Tata strasznie źle się czuł. Poszedł do szpitala do Siemianowic mimo, że leczył się w Sosnowcu. Niestety w szpitalu w Siemianowicach popełniali błąd w sztuce lekarskiej i Tata zapadł w śpiączkę. Mama zaczęła załatwiać przewiezienie karetką do Sosnowca tam, gdzie się leczył. Było trudno, ale się udało. Przewieźli Tatę karetką i umieścili na oddziale intensywnej terapii. Popodłączali wszystkie aparaty, rurki (widok straszny). Niestety mimo starań lekarzy w Sosnowcu Taty nie udało się uratować. Zmarł 3 września 2005 roku. Pogrzeb był 6.09.2005 roku. Po pogrzebie odbyła się stypa. Ludzi było dużo. Robiliśmy ją w domku

na działce. Po stypie zaczęliśmy sprzątać, zmęczona całym smutnym dniem, zahaczyłam o dywan i upadłam uderzając głową o róg zlewu. Rozbiłam głowę - rana na 6 cm, krew tryskała w każdą stronę. Mama zdezynfekowała mi głowę czym miała pod ręką. Siostra Beata zawiozła mnie do cioci pielęgniarki i tam opatrzyli mi ranę. Wyglądałam jak ufoludek w obandażowanej głowie. Na szczęście wszystko się zagoiło i zapomnieliśmy o przykrym incydencie w dniu pogrzebu.

Tuż po odebraniu dyplomu ukończenia studiów licencjackich złożyłam dokumenty na uzupełniające studia magisterskie. Niestety wybrałam już system zaoczny, ponieważ z usztywnioną nogą nie dałabym rady w innym systemie studiować a bardzo chciałam zdobyć tytuł magistra. Gdy rozpoczęły się wykłady Mama dowoziła mnie na wyznaczone terminy z wykładowcami. Później były zaliczenia, egzaminy.

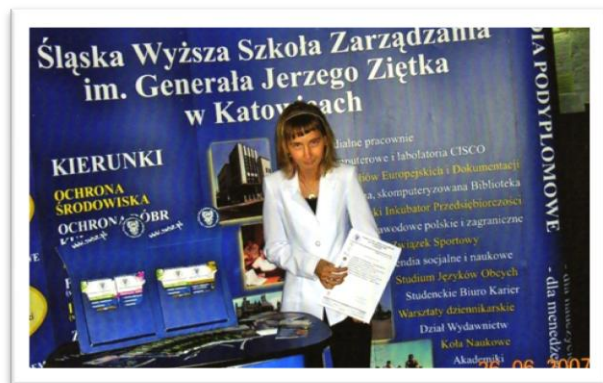
Po 1-wszym roku uzupełniających studiów magisterskich 15 lipca 2006 roku na świat przyszedł mój 2-gi kochany i wyczekiwany siostrzeniec Bartuś. Druga kochana Perełka w Rodzinie. Niestety już nie mogłam z Nim spacerować godzinami tak jak z Mateuszkiem, ponieważ przez te dwa lata mój stan zdrowia się pogorszył. Ale w domku robiłam wszystko co byłam w stanie zrobić: opiekowałam się, usypiałam i karmiłam moje małe kochane bobaski. Bartuś jak tylko zaczął mówić mówił na mnie Nana.



**Z BARTUSIEM**



Gdy zbliżała się obrona pracy magisterskiej zaczęła mnie boleć lewa noga. Scenariusz się powtórzył. Na obronę szłam z bólem ale dałam radę. 26 czerwca 2007 roku obroniłam pracę magisterską i zdobyłam tytuł magistra o specjalizacji Zarządzanie Przedsiębiorstwem Europejskim. Obroniłam się na ocenę bardzo dobrą. Komisja egzaminacyjna przy wręczaniu dyplomów popłakała się ze wzruszenia i stwierdziła, że jak długo istnieje uczelnia nie mieli jeszcze tak dzielnego studenta. Z czego byłam bardzo dumna, że mimo choroby dobrnęłam tak wysoko. Moja edukacja na tym etapie dobiegła końca.



### PO OBRONIE I ZDOBYCIU TYTUŁU MAGISTRA

W kwietniu 2008 roku po spotkaniu z Panią Anną Dymną zostałam przyjęta do Fundacji „Mimo Wszystko” w Krakowie. Na pierwszym spotkaniu Pani Ania zaproponowała nagranie programu telewizyjnego „Spotkajmy się”.



Oczywiście z wahaniem w głosie i obawą jak to będzie zgodziłam się. Nagranie odbyło się w Otrębusach pod Warszawą. Emisja programu była pod koniec



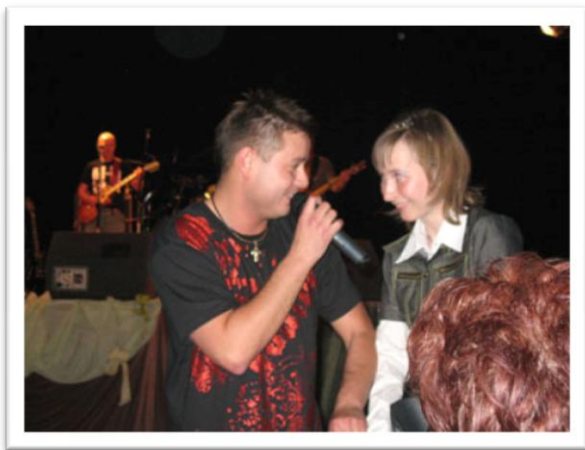
grudnia 2008 roku. Od momentu kiedy jestem podopieczną Fundacji co roku jesteśmy razem z Mamą zapraszane na Dni Integracji – Zwyciężyć Mimo Wszystko. Przez dwa dni na rynku w Krakowie niepełnosprawni

i pełnosprawni spędzają miło czas.

Przez 2 lata od skończenia studiów nie mogłam znaleźć pracy. Niby się dużo mówi o aktywizacji osób niepełnosprawnych, ale na własnym doświadczeniu przekonałam się, że zupełnie inaczej to wygląda. Dopiero w 2009 roku zauważyłam, że w Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej w Siemianowicach jest ogłoszony konkurs na stanowisko referenta w dziale organizacyjnym. Zadzwoiłam tam, spytałam czy mogę w tym konkursie wziąć udział, odpowiedź była pozytywna. Szybko zebrałam wszystkie potrzebne dokumenty i zaniiosłam do MOPS-u. Po paru dniach odbył się egzamin z wiedzy o prawie administracyjnym, znajomości obsługi komputera i instrukcji kancelaryjnej. 1 część to był test teoretyczny z kilkunastu pytań. Następnym etapem był egzamin praktyczny przy komputerze. Kandydatów na to stanowisko było ponad 10. Po paru dniach ogłoszono wyniki i okazało się, że zdałam go najlepiej i zostałam przyjęta do pracy. 1 lipca 2009 roku zaczęłam pracować. Pracowałam tam do lipca 2021r. na pół etatu, ponieważ cały czas wiele czasu poświęcam na rehabilitację i leczenie.

Zawsze byłam nieśmiała. Od chwili gdy się rozchorowałam ograniczyłam swój kontakt z rówieśnikami. To spowodowało, że czasami zamykałam się w sobie. Upływały dni, miesiące. Większość wolnego czasu spędzałam w domu. Kiedy moje koleżanki umawiały się na pierwsze randki, chodziły na dyskoteki ja będąc „inną” osobą z powodu choroby żyłam niejako na uboczu. Mój codzienny świat wypełniała męcząca rehabilitacja i leczenie. Przecież żaden chłopak nie chciałby umówić się z chorą dziewczyną mając naście lat. Mogłam być dobrą kandydatką na koleżankę lub przyjaciółkę, lecz nie na dziewczynę. W obecnym czasie jest tak samo. Wiele znajomych z mojego roku ma już swoje rodziny, dzieci. A ja.....? Kto by się chciał związać z chorą dziewczyną? Wiele osób zapewne boi się związać z osobą nie w pełni sprawną bo nie wie co przyniesie przyszłość. Wtedy dla mnie mój świat zamykał się w 4 ścianach pokoju. Tam słuchałam radia, magnetofonu, oglądałam różne programy telewizyjne i czytałam gazety. Podczas czytania tych przeróżnych gazet niejednokrotnie natknęłam się na artykuły o młodym boysbandzie JUST5. Był to zespół 5 młodych chłopaków. Pewnego dnia poprosiłam Mamę, żeby kupiła mi kasetę tego właśnie zespołu. Tak spodobała mi się ich muzyka, że Mama zabrała mnie na ich koncert do Teatru Rozrywki w Chorzowie. W trakcie oglądania telewizji usłyszałam, że zespół będzie gościem w telewizji TVN Kraków w programie „Twój problem nasza głowa”. W tajemnicy przede mną Mama zadzwoniła do telewizji i załatwiła mi wejście do programu na wizję. I tak się zaczęło od spotkania do spotkania, od koncertu do koncertu i nasza przyjaźń się rozwinęła. Największy kontakt nawiązałam z Barkiem Wroną. Gdy w 2008 roku Bartek dowiedział się, że moja choroba tak strasznie posunęła się do przodu i zaatakowała nogi spytał się czy może nam w jakiś sposób pomóc. Po wspólnych rozmowach zaproponował, że zagra dla mnie koncert

charytatywny. Mama wszystko dograła w Siemianowicach. Załatwiła miejsce gdzie koncert się odbył, zorganizowała poczęstunek dla wszystkich osób, którzy przybyli na koncert, rozwoziła plakaty, zaproszenia i wszystko co było z tym związane. Cel był szczególny, ponieważ fundusze z koncertu zostały przeznaczone na zakup dźwigu inwalidzkiego przy bloku. Od momentu gdy choroba usztywniła nogi każdy schodek, krawężnik stał się barierą nie do pokonania. Koncert odbył się 5.06.2008 roku. Sala „pękała w szwach”, przybyło mnóstwo ludzi. Było to dla mnie wielkie przeżycie i piękny dzień, którego nie zapomnę do końca moich dni.

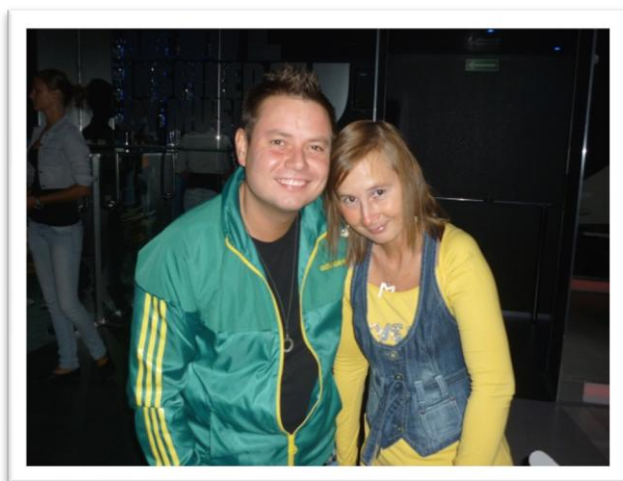


## KONCERT CHARYTATYWNY



### WINDA ZAKUPIONA Z FUNDUSZY Z KONCERTU

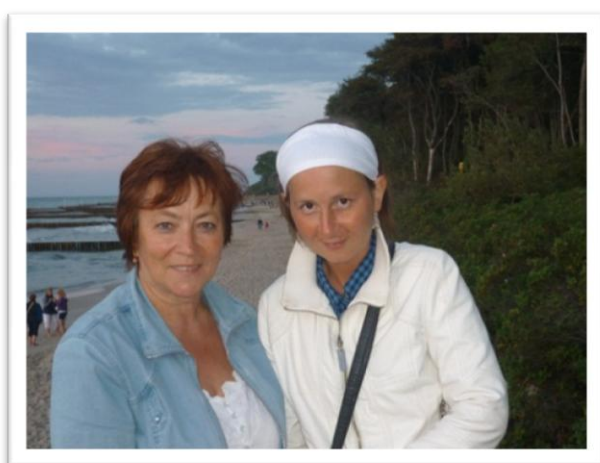
Przyjaźń z Bartkiem trwa do dnia dzisiejszego. Spotykamy się jak tylko jest to możliwe, miło spędzamy czas i utrzymujemy kontakt.



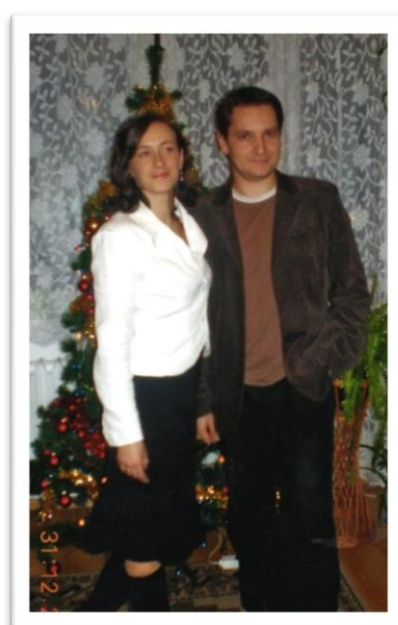
### Z BARTKIEM WRONĄ - KATOWICE

W każdej chwili mogę korzystać z pomocy najbliższych i rodziny. Z Mamą spędzam najwięcej czasu, Siostra Beata pomaga w każdej chwili jak tylko o coś poproszę a szwagier Piotrek zawsze pomaga w sprawach związanych z komputerem, elektroniką i innymi rzeczami, które niekiedy sprawiają mi problem. No i oczywiście moje kochane Perełki Mateuszek i Bartuś również mi pomagają.

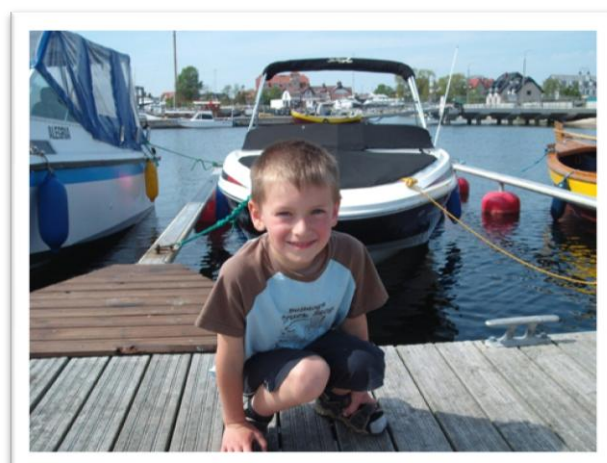
**Z MAMUSIĄ**



**BEATA I PIOTR**



**MATEUSZEK**



**BARTUŚ**

Przeglądałam sobie moją listę znajomych na Facebooku i spoglądając na niektóre nazwiska rozmyślałam o tym jak długo już się znam z tymi osobami, przypominają mi się początki naszej znajomości... w niektórych przypadkach było to naprawdę wiele lat temu. Często są to znajomi, z którymi chodziłam do szkoły, ale nikt z nich nie nawiązał ze mną bliższej przyjaźni. Prawdziwą przyjaciółką od lat jest Magda. Poznałyśmy się na koncertach Bartka Wrony. To właśnie Ona nigdy o mnie nie zapomina. Kontakt mamy praktycznie codziennie. Wiemy o sobie niemalże wszystko. Z grona znajomych na FB czy z listy znajomych w telefonie jest niewielka liczba osób, która od czasu do czasu wpadnie na kawę, zadzwoni czy po prostu napisze wiadomość m.in. są to np. kuzynki, kuzyni, Magda, Ewelina, Artur.



Przebywając w sanatorium czy podczas moich wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne poznałam wiele osób. Tam było łatwiej, bo spotkałam wszystkich na żywo, więc mogłam się przekonać jacy są naprawdę. Wśród tych osób były zwykłe znajomości, a z niektórymi nawiązała się nić przyjaźni. Z niektórymi z nich próba czasu przetrwała, kontaktujemy się przez telefon czy fb lecz wiele z tych osób urwała kontakt bez słowa. Smutne to ... ale cóż... To tylko kilka wspomnień o niektórych moich przyjaciółach. Długo mógłbym tak o nich opowiadać. Z każdym z nich mam związaną jakąś historię, każdy z nich ma w sobie cząstkę mojej duszy i serca. Chociaż nie zawsze mają czas aby pogadać, ale wiem że nie zapominają o mnie, czasem wymienimy kilka zdań na fb czy parę smsów. Ja też nie zawsze mam czas na pogawędki, ale często o nich myślę.

Ale zdarzają się także „pseudoprzyjaciele”. Osoby, które na początku udają przyjaźń, chcąc się do mnie zbliżyć, a potem pokazują, że tak naprawdę nie zależy im na tej przyjaźni, ponieważ pojawił się ktoś nowy, atrakcyjny, zdrowy. Spotkałam w moim życiu kilka takich osób. Zawsze po takich „przyjaźniach” kiepsko się czułam, byłam rozbita psychicznie, na szczęście moi przyjaciele pomagali mi pozbierać się do kupy. Kiedyś bardzo łatwo można było zyskać moją przyjaźń, teraz jestem bardziej ostrożna, bo zbyt wiele razy się zawiodłam na kimś, kto uważał się za mojego przyjaciela.

Dziękuję Wam moi drodzy przyjaciele, że jesteście w moim życiu, jestem ogromnie wdzięczna, że oferujecie mi swoją przyjaźń, pomoc gdy jej potrzebuję, wsparcie psychiczne i zwykłą przyjazną życzliwość. Cieszę się, że w razie potrzeby mogę na Was liczyć, tak samo jak Wy zawsze możecie liczyć na mnie. Ale dziękuję także tym osobom, dla których przyjaźń to zabawa, które potrafią tylko brać nie dając nic w zamian. Dzięki Wam wiem jak wartościowi są prawdziwi przyjaciele, mam nadzieję, że kiedyś Wy także zrozumiecie, że prawdziwa przyjaźń to nie zabawa, prawdziwą przyjaźnią należy się przede wszystkim dzielić...

Od początku choroby jeździłam z Mamą po różnych szpitalach, klinikach, przychodniach, zielarzach, „cudotwórcach” jednak jak dotąd żaden z nich nie był w stanie mi pomóc. Nawet sławny Zbigniew Nowak cudotwórca z Podkowy Leśnej nie był w stanie poprawić mojego stanu zdrowia. Lecz też nie wiadomo co by było gdybym nie spróbowała tych wszystkich niekonwencjonalnych i konwencjonalnych metod leczenia. Dopiero gdy trafiłam do pani profesor neurolog z Katowic ustalono mi leczenie środkami farmakologicznymi. Wszystkie wyniki badań wróciły do normy, lecz choroba nadal tkwi w organizmie a „złotego środka” nadal nie ma.



Gdy ustawiono leczenie dostępnymi lekami w Polsce moja tajemnicza choroba raz się zatrzymuje raz atakuje. Nigdy nie wiadomo kiedy będzie atak, życie jak na bombie cały czas w strachu. Gdy choroba zablokowała nogi stan mojego zdrowia co jakiś czas niestety się pogarsza. Mam czasami bóle mięśni, lecz przypisuje je zmianom pogodowym. Oczywiście cały czas walczymy z chorobą. Ale czy można jednak wygrać walkę z wrogiem o którym nic nie wiadomo?

Przez wszystkie lata choroby mam intensywną rehabilitację. Na początku dojeżdżałam do różnych poradni rehabilitacyjnych. Od momentu jak choroba zaatakowała mi nogi nie byłam w stanie dojeżdżać i mam tylko rehabilitację prywatną w domu. Długotrwałą rehabilitację miałam z Magdą. Wiele lat wspólnej "pracy" - rehabilitacji sprawiło, że zaprzyjaźniłyśmy się. Niestety i ta znajomość się zakończyła ☹️.

Przez te lata ciągłej walki z tym nieproszonym gościem w moim organizmie jeżdżę na turnusy rehabilitacyjne i do sanatoriów. Byłam między innymi w Rusinowicach, Mielnie, Reptach, Busku Zdroju, Ustroniu, Ciechocinku i Kołobrzegu. Wszędzie bardzo mi się podobało. Poznawałam nowe osoby. Niestety zawsze było mało osób w moim wieku ale zazwyczaj jakieś jednostki się znalazły. Z każdego pobytu zawiązywały się nowe znajomości, ale mało które przetrwały po powrocie do domu. W Busku Zdroju poznałam chłopaka o imieniu Marcin. Grał wieczorami w kawiarni w ośrodku w którym przebywałam. Po powrocie do domu kontakt mieliśmy cały czas. Ja byłam na odwiedzinach u Niego, on był u mnie. Zaprosiłam go, żeby poszedł ze mną na wesele do mojego kuzyna. Zgodził się. Przyjechał, początkowo miał być 2 dni, ale tak mu się spodobało, że pozostał na 6 dni. Wesele było udane, później dni spędzone na działce też utkwiły w pamięci.

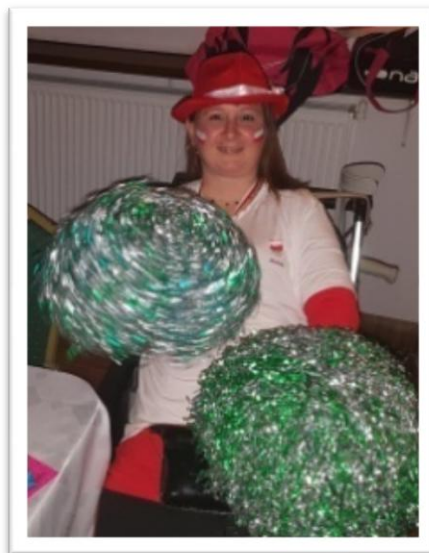
W Kołobrzegu najpierw byłam w sanatorium Kombatant obecnie Perła Bałtyku, lecz w ogóle nie było tam warunków przystosowanych do osób niepełnosprawnych. Na zabiegi trzeba była dochodzić kilkaset metrów poza ośrodek. Niestety nie dawałyśmy rady. Zawsze coś zawałałyśmy z Mamą, ponieważ nie zdążałyśmy na wyznaczone godziny zabiegów. Pan doktor poradził, żeby w kolejnym wniosku jak będziemy się starać o sanatorium wpisać, żeby był ośrodek z całą bazą zabiegową na miejscu i tak od 2008 roku jeżdżę do sanatorium Arka Medical SPA. Będąc tam poznałam wiele fajnych osób z którymi utrzymuję kontakt cały czas. Zaprzyjaźniłam się z kadrą pracującą na bazie zabiegowej jak również z pracownikami hotelu. W Arce jest dla mnie magiczny czas, chwile spędzone na rehabilitacji mijają bardzo szybko. Z pracownikami z bazy spotykałam się po pracy. Zawsze stamtąd wyjeżdżałam ze smutkiem mając jednak nadzieję, że znów tam wrócę. Niestety pobyt w sanatorium z NFZ przydzielają raz na dwa, trzy lata więc jeżdżę też do Ośrodka "Wistom" w Kołobrzegu na turnusy rehabilitacyjne.

18.01.2017 w Krakowie zorganizowane zostało spotkanie dla chorych na FOP z przedstawicielami firmy Clementia, na którym można było się dowiedzieć o nowościach związanych z leczeniem.



## CHORZY NA FOP I ICH RODZICE

W karnawale w Siemianowickim Centrum Kultury organizowany jest tzw. Babski Comber. Impreza dla samych kobiet. Początkowo są gry i zabawy prowadzone przez Mirka Jędrowskiego z zespołem a później do północy jest dyskoteka. Są to godziny śmiechu. Podczas takiego wieczoru poznałyśmy Sabinę, Garażynkę, Monikę i inne dziewczyny. Zaprzyjaźniłyśmy się.



Sabinka organizując Majówki nad morzem zaprosiła nas tam. Byłyśmy 2x w Sianożętach i w Pustkowie. Były to super majówki ☺.

Na początku 2018r. zarejestrowano Stowarzyszenie FOP Polska, które ułatwiło zorganizowanie konferencji FOP Polska.

23 maja 2018r. w Rzeszowie po miesiącach przygotowań odbyło się spotkanie w Rzeszowie z dr F. Kaplanem – lekarz, który poświęcił swoje życie badaniu FOP

i dał nadzieję wszystkim chorym, że kiedyś walka z FOP będzie wygrana i dr M. Dąbrowską.



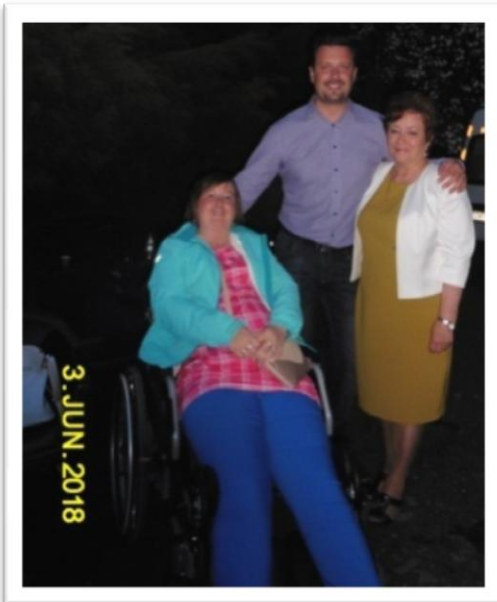
**Z PROFESOREM  
FREDERIKIEM KAPLANEM  
z FILADELFII  
(JEDYNY NA ŚWIECIE LEKARZ OD FOP)  
I DR DĄBROWSKĄ**

Była to wielka radość dla wszystkich. W końcu wszyscy chorzy z Polski i ich rodziny spotkaliśmy się osobiście a nie tylko wirtualnie. Wcześniej miałam i do tej pory mam internetowy kontakt z dr Fredericem Kaplanem, piszę do niego meile, gdy mam jakieś problemy zdrowotne. Medycyna poszła do przodu, także w sprawie FOP...



**DZIEWCZYNY Z POLSKI CHORE NA FOP**

3 czerwca 2018r. zorganizowany został Pierwszy Charytatywny Festiwal SMS pod patronatem Prezydenta Miasta Rafała Piecha. Organizatorzy to Stowarzyszenie Mieszkańców Siemianowic wspólnie z Siemianowickim Centrum Kultury, z artystami i wolontariuszami z II LO, I LO, Meritum, ZSOiZ oraz Caritasu przy Św. Krzyżu.



### Z PANEM PREZYDENTEM SIEMIANOWIC ŚL. RAFAŁEM PIECHEM

Prawie cały dzień zbierane były pieniądze do puszek, a było gdzie. Festiwal rozpoczął się biegiem, wyścigiem nordic walking i turniejem piłki nożnej. Przez cały dzień trwał festyn dla najmłodszych z dmuchańcami oraz animacjami. Dla wszystkich było wiele atrakcji jak pokazy hokeja na trawie czy pokazy pierwszej pomocy. Przeprowadzony był kiermasz z pysznymi domowymi ciastami, były lody i wata cukrowa oraz grill. Po południu rozpoczęło się koncertowanie w siemianowickim amfiteatrze, gdzie bawiliśmy się do późnego wieczora. Na scenie pojawili się Oberschlesien, Wesoly Masorz, Di Pamp, Wszystko Jasne, Fotofrafia i inni. Oj działo się 😊

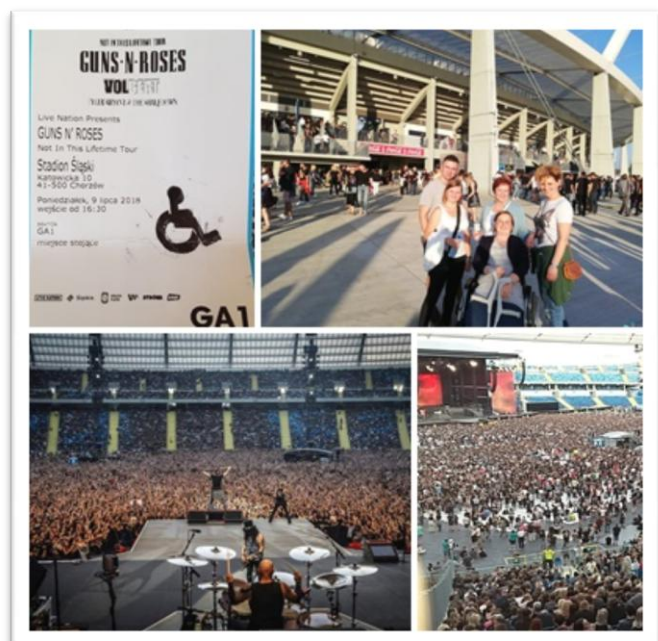
### Z ZESPÓŁEM OBERSCHLESIEN I PANEM MARKIEM OMELANEM



Mieszkańcy Siemianowic i innych miast licznie przybyli na to wydarzenie. Festiwal był zorganizowany dla mnie, Tatiany i Sonii na wsparcie w leczeniu i rehabilitacji. Cały koncert prowadził Pan Marek Omelan znany z TVP Katowice.



9.07.2018 roku Agnieszka K. zaprosiła mnie z Mamą na koncert amerykańskiego zespołu GUNS-N-ROSES. Wydarzenie zorganizowane było na Stadionie Śląskim. Super koncert 😊. Miejsce miałam super, widok rewelacyjny i bezpieczny przeznaczony dla osób niepełnosprawnych.



Za oknem śnieg prószy i prószy, nadeszła zima. A ja... siedzę w swoim pokoju i coraz bardziej czuję się jak w więzieniu. Zawsze co roku zimą mało wychodzę na dwór, bo zimno przeszywa każdy skrawek mojego ciała, a nawet gdybym się ciepło ubrała, to i tak siedząc nieruchomo na wózku organizm szybko się wychładza. Takie siedzenie w jednym pomieszczeniu jest bardzo ciężkie dla psychiki. No bo co można robić całymi dniami? Oglądać filmy, słuchać muzyki, łązić po necie... albo siedzieć i gapić się w okno na padający śnieg. Z każdym rokiem coraz trudniej mi znieść te zimowe miesiące.

Powoli zbliża się Gwiazdka. Oczywiście dla mnie nie jest już to samo święto co w dzieciństwie, atmosfera świąteczna była zupełnie inna niż dzisiaj, święta były takie magiczne i niezwykłe, a przede wszystkim rodzinne –zawsze było mnóstwo jedzenia, dużo prezentów (z których człowiek naprawdę się cieszył), wspólne kolędowanie, a teraz jest nas już znacznie mniej... ☹️. Zmienia się nasz świat, nasze życie... zmienia się także Gwiazdka. Ale życzenia nadal są tak samo szczerze i ciepłe jak przed laty.



W 2019 roku zostałam Wolontariuszką Fundacji Wolne Miejsce. Przygotowywałam z pomocą Mamy, Pana Jana oraz siostry Beatki stroiki bożonarodzeniowe na stoły. Wspólnie zrobiliśmy 77 stroików.



Natomiast w 2020r na Święta Wielkanocne przypadły w trakcie pandemii koronawirusa. Postanowiłam i tym razem przyłączyć się do śniadania wielkanocnego, akcji organizowanej przez Fundację Wolne Miejsce. Stroiki wielkanocne przygotowałam z Mamą.





Czas pandemii koronowirusa był ciężki dla wszystkich. Ograniczenia, zakazy, nakazy. Niestety mimo tego, że bardzo uważałyśmy i ja się zaraziłam. Były to ciężkie 2 tygodnie. Konsultacje telefonicznie, wymaz pobrany w domu, różnego rodzaju leki. Na szczęście wszystko zakończyło się szczęśliwie i wyzdrowiałam.

Niestety podczas pandemii w lipcu 2021r. zakończyłam po 12 latach pracę w Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej. Ze względu na progresję choroby byłam wtedy na świadczeniu rehabilitacyjnym i musiałam przejść komisję lekarską w ZUS. Odbyła się ona zaocznie ponieważ komisje w ZUSie ze względu na pandemię były wstrzymane. Orzeczenie po komisji było dla mnie niekorzystne co skutkowało z rozwiązaniem umowy o pracę. Ciężko było po takim czasie rozstawać się ze znajomymi z biura i pracy. Są osoby z którymi kontakt przetrwał i do dnia dzisiejszego się spotykamy czy rozmawiamy przez telefon.

W 2022r. w Kanadzie, a w 2023r. w USA został zarejestrowany pierwszy na świecie lek na FOP, niestety w zeszłym roku Europejska Komisja ds. Leków odrzuciła jego rejestrację w Europie. Jest możliwość ściągnięcia tego leku poprzez import celowy ale niestety jego cena jest kosmiczna (150,000 tys. zł kosztuje miesięczne leczenie a w razie rzutu choroby cena się podwaja ponieważ potrzeba wziąć podwójną dawkę) a lek trzeba przyjmować przez całe życie. Obecnie w kilku różnych ośrodkach na świecie trwają badania kliniczne nad kolejnymi lekami na FOP a ich wyniki są obiecujące, mamy więc światełko nadziei w długim i krętym tunelu, że w ciągu najbliższych lat na rynku pojawią się także inne leki.

Czas upływał bez większych zmian do roku 2023. Niestety już sam początek 2023r. był tragiczny. 10.01. przewróciłam się i był to tragiczny w skutkach upadek. Złamałam 2 kręgi kręgosłupa w odcinku lędźwiowym i piersiowym i 2 kości które utworzyły się przez FOP. Był to czas bólu, płaczu i strachu i powtarzające się pytanie czy jeszcze stanę na nogi. Po 3 tygodniach w łóżku zaczęłam po minutce utrzymywać pozycje pionową podtrzymując się balkonika – chodzika jak mnie podnieśli z pozycji leżącej. Następnym krokiem była nauka stawiania kroczków do przodu i do tyłu wszystko przy balkoniku i przy łóżku ponieważ był to dla mnie bardzo wielki wysiłek. Przy rehabilitancie uczyłam się wrócić do stanu sprzed upadku, uczyłam się chodzić. Był to dla mnie wielki wysiłek jak miałam przejść z pokoju do pokoju. Zdrowa osoba to pokona w parę sekund u mnie to trwało kilkanaście minut i pot sływał ze mnie jakbym stała pod prysznicem. Dzięki rehabilitacji i sile walki w jakimś stopniu odbudowałam siłę w mięśniach. Obecnie już potrafię dłużej postać, przejść przy balkoniku lub 2 kulach ale strach w głowie pozostał żeby nie upaść.

Najlepszym dniem, który wspominam każdego dnia był dzień moich 40 urodzin. Uroczystość ta połączyła się z urodzinami mojej Kochanej Mamusi – 70 lat.. Zorganizowana była w Zameczku „Szyb Elżbieta,, w Chorzowie – 04.03.2023r. Przyjechała do mnie i do solenizantki Mamy najbliższa rodzina. Foto-relacje z tej uroczystości uwieczniła Basia Fuchs. Basia to wspaniała osoba poznałyśmy się w 1997r. jak pierwszy raz byłam



na turnusie rehabilitacyjnym w Mielnie. Basi Mama była tam kierownikiem. Zaprzyjaźniłyśmy się. Kontakt w pewnym momencie troszkę umilkł ale dzięki sile Internetu odnalazłyśmy się jako dorosłe osoby. Basia na początku 2023r. spytała mnie czy coś będę robiła z okazji okrągłej rocznicy urodzin jak potwierdziłam, że tak to napisała mi, że przyjedzie mi zrobić sesję zdjęciową z tego dnia, oczywiście wszystko w prezencie. Zdjęcia wykonała mi cudne. Wszyscy Basie bardzo polubili. Świetny Fotograf 😊. Zabawę rozgrzali DJ R&G Music. Tak się składa, że DJ Robert to też znajomy od wielu lat. Świetnie rozkręcili imprezę. Były tańce, śpiewy i każdemu dopisywał humor. Nigdy do tej pory nie byłam tak wytańcowana na wózku jak na tej imprezie. Był to najlepszy mój dzień w codziennych zmaganiach i bólu. Była to jedyna uroczystość na której zapomniałam o mojej chorobie FOP a nawet zapomniałam o złamanym kręgosłupie, który bolał każdego dnia a wtedy nic nie czułam.



Najbliższa Rodzinka –  
Mama, Siostra Beata, Szwagier  
Piotr i Siostrzeńcy Mateusz  
i Bartosz. To dzięki nim udało się  
zorganizować tą uroczystość .

Pod koniec marca 2023r. trafiłam do dermatologa ponieważ na plecach pojawiło się znamię, które się sączyło. Pani doktor dermatolog jak tylko to zobaczyła skierowała mnie do chirurga na wycięcie. Było to problematyczne ponieważ podstawowa choroba FOP nie toleruje żadnych zabiegów chirurgicznych. Wizyta u chirurga od razu skutkowała z usunięciem znamienia.

Strasznie mnie to bolało, powoli się goiło bo było to na plecach w okolicy łopatk. Mnie tym bardziej po usunięciu bolało, piekło bo ja cały czas leżę na plecach albo siedzę i naciskam plecami na oparcie przez usztywnienia w ciele. Po miesiącu poszliśmy do ściągnięcia szwów z nadzieją, że wszystko będzie już ok. Niestety wynik histopatologiczny okazał się kolejną złą wiadomością. Po wyjściu z gabinetu w ekspresowym tempie została załatwiona wizyta w Gliwicach w Narodowym Instytucie Onkologii. Kolejne czarne myśli przeleciały mi przez głowę. Pani doktor w Gliwicach po obejrzeniu wyniku z wycinka postawiła diagnozę - czerniak złośliwy tułowia. Wychodząc z gabinetu dostałyśmy listę badań do wykonania czy nie ma przerzutów i skierowanie na kolejny wycinek miejsca - blizny gdzie było poprzednio wycinane znamię. W ciągu miesiąca miałam szereg badań i niestety kolejny wycinek. Po miesiącu kolejna wizyta w Gliwicach z wynikami. Okazało się, że przerzutów nie ma a skóra – blizna, która była wycięta jest już czysta bez czerniaka. Teraz przez 2 lata ( tak powiedział lekarz) będę jeździła na kontrole. Niesyty podczas ostatniej wizyty Pani doktor nie spodobał się mój węzeł chłonny i być może czeka biopsja.

Na tym koniec mojej historii. Czasami niestety pojawiają się stany zapalne, obrzęki i bóle. Obecnie walczę z wszystkimi skutkami jakie wyrządziła w moim organizmie ta straszna choroba. Mam nadzieję, że pewnego dnia moje skryte marzenia się spełnią. Przez chorobę wiele doświadczyłam bólu, ale również poznałam wiele wspaniałych osób.

Na koniec moich opowieści pokażę parę artykułów z gazet.

## Artykuł nr 1

### **Uwięziona w swoim ciele - 2008.04.09**

Wiesława Pacia ostrożnie przechyla córkę, pomagając jej usiąść na krześle. Właściwie opiera ją o nie jak kruchą porcelanową lalkę. Monika nie może zgiąć kolan ani bioder, by dopasować sylwetkę do krzesła. Prosi, by z powrotem ją postawić. Na palcach, małymi kroczkami, oparta o kulę, przesuwa się pod ścianę. Przy niej stoi się wygodniej.

Czasami, gdy nie potrafię wykonać samodzielnie podstawowych czynności: wstać, usiąść, ubrać się czy uczesać, wejść lub zejść po schodach, zdarzają mi się chwile zwątpienia, załamania. Ale takie stany nie pomagają w walce z chorobą i staram się szybko wyjść z dołka - mówi 25-letnia Monika Pacia z Siemianowic Śląskich. Cierpi na niezwykle rzadką chorobę genetyczną, która atakuje ścięgna, więzadła i mięśnie szkieletowe, zamieniając je stopniowo i nieubłaganie w drugi szkielet.

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva, czyli postępujące kostnienie tkanki łącznej, uwięziło ją w domu i we własnym sztywnym ciele.

Miała 13 lat, kiedy z mięśniami jej pleców zaczęło się coś dziać. Spinały się dziwnie, wykrzywiając całą sylwetkę raz w jedną, raz w drugą stronę. Pojawił się deskowaty, twardy obrzęk pod skórą z lewej strony klatki piersiowej i ruchome garby na plecach. Zdjęcia rentgenowskie nie wykazały jednak żadnych złamań. Badali ją lekarze z oddziału pediatrycznego szpitala w Chorzowie, kliniki dermatologicznej w Katowicach i Warszawie. Lekarze podejrzewali, że to sklerodermia - rzadka, przewlekła choroba charakteryzująca się stwardnieniem skóry i tkanek w wyniku nadmiernego gromadzenia się kolagenu. Leczyli ją antybiotykami i sterydami. Choroba nieco się opóźniła.

Dopiero po wielu badaniach wycinków mięśni i skóry warszawska Klinika Dermatologii postawiła inną diagnozę: FOP.

Lekarze zalecili terapię interferonem gamma. Trzymiesięczna kuracja kosztowała 18 tysięcy złotych. Zaczęliśmy dramatyczną walkę o te pieniądze - tłumaczy Wiesława Pacia, mama Moniki. - Od dyrektora szpitala, gdzie leczyła się córka, usłyszałam, że nie zapłaci za lekarstwo, bo musiałby zamknąć jeden oddział. Krzyczałam, że nie pozwolę mojemu dziecku umierać z tego powodu. Pomogli nam ludzie: zbiórki w szkołach, radni, prezydent Siemianowic Śląskich, MOPS, rodzina, osoby prywatne. Zaciągnęliśmy pożyczki.

Leczenie interferonem, a potem m.in. sterydami, spowodowało niewielką poprawę stwardnień, ale nie powstrzymało choroby. Może trochę spowolniło powstawanie nowych ognisk kostnienia, choć nie ma pewności, że była to zasługa podawanych leków. Kolejne mięśnie szyi, pleców, potem ściągną i wiązadła bioder, barków, nóg stopniowo zamieniały się w kości, usztywniając ciało. Na szczęście Monikę ominęła bolesna, wyniszczająca i całkowicie bezskuteczna chemioterapia, którą czasem zalecają lekarze, bo fibro-dysplazję łatwo pomylić z nowotworem kości. Głównie ćwiczyła. Gdy mogła chodzić, jeździła do różnych poradni rehabilitacyjnych, teraz rehabilitant przyjeżdża do domu. Jej mama skończyła specjalny kurs masażu, aby jej pomóc. Korzysta też z turnusów rehabilitacyjnych. To nie powstrzymuje choroby, ale nie pozwala tak szybko zeszywnieć stawom. Dzięki temu Monika nie jest jeszcze przykuta do łóżka. Stara się żyć jak inni młodzi ludzie. Skończyła liceum ogólnokształcące. W 2002 r. rozpoczęła studia w Śląskiej Wyższej Szkole Zarządzania im. gen. J. Ziętka w Katowicach na kierunku zarządzanie i marketing. Gdy w czerwcu 2005 r. obroniła licencjat, nie mogła już w pełni otwierać ust, bo choroba zaatakowała stawy skroniowo-żuchwowe i spowodowała szczękoscisk. Źle zniosła terapię polem

magnetycznym; prawa noga spuchła, a potem - mimo ćwiczeń i masaży - całkowicie się usztywniła.

We wrześniu 2005 r. spotkało ją kolejne nieszczęście. Nagle, w wieku 55 lat, zmarł jej tata. Monika nie przerwała jednak studiów. Opierając się na kulach ciągle mogła jeszcze samodzielnie wejść i zejść po schodach. W październiku 2006 r. zaczęły ją boleć również lewe biodro i noga. Pojawił się obrzęk. Dwa tygodnie po tym, jak zdobyła tytuł magistra, choroba ostatecznie uwięziła ją w domu.

W bloku, gdzie mieszka, jest winda, ale żeby do niej dojść, trzeba pokonać 10 schodków na zewnątrz budynku. - Chociaż jest taka szczuplutka, ja nie mam już dość siły, żeby ją podnosić - usprawiedliwia się pani Wiesława.

Po wielu oporach Monika zgodziła się na dostosowany do jej potrzeb wózek inwalidzki. 80 procent ceny zapłacił Narodowy Fundusz Zdrowia, 420 zł dopłaciły one. Żeby jednak mogła z niego skorzystać i wyjść na spacer, potrzebny jest jeszcze specjalny podnośnik przed blokiem. Kosztuje 32 tys. złotych, nie licząc kosztów instalacji elektrycznej, projektu budowlanego, mappek geodezyjnych i montażu. 25 tys. zł mogą dostać z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Resztę muszą zdobyć same. To niełatwe, gdy żyje się z renty rodzinnej i nauczycielskiej emerytury. Łącznie mają nieco ponad 2 tys. złotych, lecz większa część tej kwoty idzie na leczenie i rehabilitację Moniki. Ale dziewczyna się nie poddaje.

Moim największym marzeniem jest wyzdrowieć. Choroba ogranicza mi kontakty i spotkania. Nie mogę się bawić jak zdrowi rówieśnicy i korzystać z młodości. Ale przez to dostrzegam rzeczy, które dla osób zdrowych są prozaiczne. Moim drugim marzeniem jest znaleźć pracę. Mogłaby to być

tylko praca w domu za pośrednictwem Internetu. Zostaje mi tylko uśmiech i pozytywne myślenie - dodaje Monika.

## Artykuł nr 2

### **Łącuch serc – 2008.06.03**

Monika najchętniej zatańczyłaby na takim koncercie. Ale to niemożliwe z powodu choroby genetycznej, na którą cierpi od lat. Impreza, która odbędzie się 5 czerwca w Siemianowickim Centrum Kultury, ma jej pomóc zebrać pieniądze na specjalny podnośnik. To urządzenie pozwoli Monice Paci wychodzić z domu, a dzięki temu spełnić też najprostsze jej marzenia.

O 25-letniej dziewczynie z Siemianowic Śląskich pisaliśmy 9 kwietnia br. Od 13. roku życia cierpi na postępujące kostnienie tkanki łącznej (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva). Choroba powoli atakowała mięśnie jej szyi, barków, pleców, potem ścięgna i więzadła bioder, wreszcie nóg zamieniając je w kości i usztywniając całe ciało. Od roku Monika nie potrafi już samodzielnie zejść ze schodów, nawet tych dziesięciu, które prowadzą od windy na parterze jej bloku do chodnika.

Po mieszkaniu i płaskim terenie porusza się sama wsparta o kulę. Ze schodów ktoś musi ją znosić.

Najlepszym rozwiązaniem byłaby specjalna winda zamontowana przed budynkiem. Urządzenie kosztuje 32 tys. zł, nie licząc kwoty na montaż i podłączenie instalacji elektrycznej. 25 tys. zł da jej Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Resztę musi wyłożyć sama.



Część brakującej kwoty już udało nam się zbierać dzięki życzliwości wspaniałych Czytelników "Polski Dziennika Zachodniego" - mówi Wiesława Pacia, mama Moniki. - Kwietniowy artykuł wzruszył wiele osób, które wpłaciły na nasze konto sporą kwotę. Dzięki nim zgromadziłyśmy łącznie około 4 tysięcy złotych. Dziękujemy im z całego serca.

Ale tekst wpadł też w ręce Bartka Wrony z Poznania, który należał kiedyś do boys bandu Just 5, a obecnie jest wokalistą. To on wykonuje tytułową piosenkę do serialu "Barwy szczęścia". Znany jest też ze śpiewanego po hiszpańsku hitu "Maria", dzięki któremu zajął II miejsce na Festiwalu Jedynki w Sopocie w 2005 r. Bartek Wrona poznał Monikę na początku jej choroby. Teraz zaproponował, że zagra dla niej koncert charytatywny. Ona miała tylko znaleźć odpowiednie miejsce.

Gdy mama Moniki przyszła z propozycją zorganizowania koncertu w Siemianowickim Centrum Kultury, nie mogliśmy odmówić - mówi Paweł Rosicki, dyrektor SCK. - Udało nam się znaleźć kilku sponsorów: zaprzyjaźniona drukarnia zrobiła plakaty, hotel zgodził się przenocować artystów, a akustyk nagłośnić koncert. Dzięki temu cały dochód z koncertu zostanie przekazany na kupno inwalidzkiego podnośnika.

Sala SCK mieści około 300 osób. Wystarczy kupić bilet; tańszy kosztuje 15 zł, droższy 100 zł. Podczas koncertu odbędzie się też aukcja plakatów z autografami śląskich gwiazd, m.in. zespołów Feel i Łzy.

### Artykuł nr 3

#### **Codzienne zmagania - historia Moniki - 15.05.2008.**

W wolnych chwilach bardzo lubi czytać książki, odpręża się przy muzyce, zaś eksperymenty kulinarne sprawiają jej wielką radość i satysfakcję. Monika jest niezwykle pogodną i sympatyczną młodą kobietą, swoją energią i pięknym uśmiechem hojnie częstuje osoby wokół. Jednak o jej życiu nie można powiedzieć, że jest przeciętne. Bowiem dla Moniki każdy dzień stanowi wyzwanie i walkę z uciążliwą chorobą genetyczną: FOP (ang. fibrodysplasia ossificans progressiva) - postępujące kostniejące zapalenie mięśni.

Monika Pacia, 25-letnia siemianowiczanka, w dzieciństwie rówieśnikom wtórowała w aktywności, zabawach i dziecięcych szaleństwach. Nic nie wskazywało na to, że wraz z ukończeniem 13. roku życia pojawią się pierwsze oznaki tej strasznej choroby. Początkiem były obrzęki w tkance podskórnej klatki piersiowej, prowadzące w efekcie do wymuszonej skoliozy. Po wielu badaniach w szpitalach na Śląsku ostateczną diagnozę postawiono w Warszawskiej Klinice Dermatologii. Lekarze stwierdzili, że Monika cierpi na fibrodysplazję (FOP). Było to prawdziwym zaskoczeniem, szczególnie biorąc pod uwagę rzadkość występowania tej nieuleczalnej choroby – w Polsce zarejestrowanych jest tylko kilkanaście przypadków.

Czym jest FOP? To proces postępującego kostnienia tkanki łącznej i mięśniowej. Organizm wytwarza dodatkowe kości w miejscach, w których nie powinien. Owe kości wytwarzane są wewnątrz mięśni, ścięgien, więzadeł i innych tkankach łącznych. Tkanka kostna rozrasta się w sposób niekontrolowany. Tak właśnie dzieje się w organizmie Moniki. Choroba stopniowo atakowała barki, stawy szczękowo-żuchwowe, później nogi (najpierw prawą, później lewą) i biodra. Wraz z upływem czasu coraz częstszymi

stawały się wizyty w szpitalach, klinikach, konsultacje z wybitnymi specjalistami w medycynie, a wraz z tym rozpoczęty proces rehabilitacji oraz wyjazdy do sanatorium. „Liczymy chyba na cud. Dwukrotnie byliśmy w Anglii na konsultacjach i tam w jednej z londyńskich klinik profesor powiedział, że przypadek Moniki należy do rzadkich chorób, względem których nie można podjąć konkretnego leczenia, ponieważ nie stwierdzono do tej pory konkretnej przyczyny”. – wyjaśnia mama Moniki, pani Wiesława. Decyzją lekarzy otrzymała pierwszą grupę inwalidzka. Wszystkie niesprawności ruchowe bardzo utrudniają Monice codzienne życie, rozpoczynając od czynności samoobsługowych, a kończąc na wyjściu z domu. Wymaga ona całodobowej opieki drugiej osoby. Kiedy siedzi w pokoju i rozmawia ze mną, popijając herbatę, wydaje się być całkiem zdrowa. Jednak za nią stoi kula – bez niej Monika nie jest w stanie się poruszać. Pomocny jest także wózek inwalidzki, zaprojektowany specjalnie dla niej. W pokoju Moniki umieszczony jest stopniowo poszerzany o nowe elementy sprzęt rehabilitacyjny. Dziewczyna dwa razy w tygodniu ćwiczy w domu we współpracy z rehabilitantem z Przychodni Rehavit, poza tym ćwiczy z mamą w każdej wolnej chwili. Część środków pieniężnych na kosztowny sprzęt, leki i wspomaganie ruchowe pochodzi z pomocy udzielanej przez szpitale w Siemianowicach, akcji charytatywnych z darów osób prywatnych, NFZ i PFRON-u (organizacja zajmująca się dofinansowywaniem miejsc pracy niepełnosprawnych, pożyczkami, rehabilitacją, likwidacją barier architektonicznych).

Towarzyszem codziennych zmagañ Moniki z chorobą jest jej matka, pani Wiesława Pacia – emerytowana nauczycielka. Szkoły Podstawowej nr 1. Razem mieszkając, wspierają się w chwilach zwątpienia. Motywują siebie nawzajem do aktywnego stawiania czoła chorobie. Tworzą zgrany zespół – matka i córka spędzające czas na wspólnych zainteresowaniach, takich jak:

słuchanie muzyki, surfowanie w Internecie, czytanie książek (szczególnie o tematyce psychologicznej), oglądanie telewizji, gotowanie. Razem odwiedzające kliniki, szpitale i poradnie. Pani Wiesława ukończyła kurs masażysty, aby w miarę możliwości wspomagać rehabilitację córki. Ich duet jest pogodny, otwarty na świat i ludzi oraz pełen nadziei na lepsze jutro – wydają się być obdarzone podwójną dawką pozytywnego myślenia. Pozostali członkowie rodziny także są dla Moniki bardzo ważni – m.in. siostra Beata, szwagier Piotr, dwaj mali siostrzeńcy, których nazywa „Perełkami” (kilkuletni Mateusz i Bartek). Mimo tego, że rodzina została ciężko doświadczona przez los – choroba Monika oraz nagła śmierć jej ojca przed dwoma laty – panują w niej silne więzi. To właśnie również dzięki pomocy rodziny, przyjaciół, sąsiadów i innych ludzi o wielkich sercach Monika ukończyła liceum ogólnokształcące i jako absolwentka „Śniadeka” (I LO im. Śniadeckiego w naszym mieście) w 2002 roku podjęła studia w Śląskiej Wyższej Szkole Zarządzania im. Gen. Ziętka w Katowicach. Ta pełna ambicji, inteligentna dziewczyna w ubiegłym roku obroniła tytuł magistra, chociaż właśnie na lata studenckie przypadło stadium szczególnego nasilenia choroby – Monice coraz trudniej było poruszać się o własnych siłach. W najbliższej przyszłości chciałaby normalnie funkcjonować w społeczeństwie, jak zdrowi ludzie – znaleźć pracę, w pełni korzystać z każdego dnia. Wierzy, że kiedyś jej się to uda. „Swoją siłę czerpię z pozytywnego myślenia. Nie mogę sobie pozwolić na załamanie. To byłoby straszne. Chociaż bywają i właśnie bardzo trudne chwile, zwątpienie, załamanie, szczególnie gdy widzę, że moi rówieśnicy chodzą się bawić, a ja przez chorobę nie mogę funkcjonować w taki sposób, jak zdrowy człowiek. No, ale co ja na to mogę poradzić? Taki jest mój los i muszę się z nim godzić. Widocznie jestem wytrwała i dlatego mnie to spotkało. Ktoś wierzył, że z tym brzemieniem sobie poradzę.” – wyznaje Monika.

Wiosenna, słoneczna pogoda za oknem sprzyja spacerom. Monika mogłaby spędzać czas na świeżym powietrzu – posiada przecież wózek inwalidzki, potrafi również samodzielnie chodzić, wspierając się o kulę lub rękę drugiej osoby. Mogłaby, lecz takie wyprawy należą do rzadkości, a na pewno nie zaspokajają potrzeb aktywności młodej dziewczyny. A wszystko przez bariery architektoniczne. Otóż w bloku, który zamieszkuje Monika, wejście do klatki poprzedza dziesięć stopni schodów. Mimo bardzo szczupłej postury, problemem jest wnoszenie jej i znoszenie po tych schodach - niezastąpieni w tym momencie są sąsiedzi, znajomi, przyjaciele. W tej sytuacji niezwykle udogodnieniem byłby elektroniczny podnośnik, dzięki któremu droga z ulicy i klatki stałaby się prostsza i możliwa do pokonania. Wiąże się on jednak z bardzo wysokim kosztem zakupu. Otóż podnośnik wycenia się na 32 tysiące złotych, które częściowo pokryje PFRON. Wraz z Siemianowickim Centrum Kultury postanowiliśmy zorganizować akcję charytatywną – koncert Bartka Wrony z zespołem oraz aukcja, o czym przeczytacie Państwo poniżej.

Patrząc na Monikę i jej matkę, na to jak borykają się z codziennością, błahe problemy uprzykrzające życie zdrowego człowieka stają się dalece nieistotne. Monika zasługuje na wyciągnięcie ręki w jej stronę, na życzliwość i wsparcie. Mam nadzieję, że finał akcji charytatywnej, której celem będzie zebranie pieniędzy na elektroniczny podnośnik, okaże się sukcesem. Czasem chcielibyśmy pomóc, lecz nie wiemy, gdzie przekazać nasze pieniążki, której fundacji, czy organizacji. W tym wypadku przedstawiona zostaje konkretna sytuacja, konkretna osoba, która walczy o swoje życie i sprawne funkcjonowanie. Tą konkretną osobą jest nasza sąsiadka, mieszkanka Siemianowic, która nie waha się opowiadać o swojej chorobie, bo zdaje sobie sprawę z tego, że prośba o pomoc nie urąga godności, a nawet ją potęguje – oznacza odwagę. Podzielmy się tym, co mamy, choćby i symbolicznie, weźmy

udział w akcji. Monika czeka na każdą złotówkę. Pomagać wcale nie jest tak trudno, szczególnie pomagać tak przemiłym osobom jak Monika Pacia. Razem możemy uczynić bardzo wiele!

#### Artykuł nr 4

##### **Pomóżmy Monice - 13 Maja 2008**

Wszystko zaczęło się 12 lat temu. Monika Pacia miała wtedy 13 lat. Zaczęły ją boleć mięśnie pleców. Objawy były tak silne, że ciało dziewczyny wyginało się w jedną i drugą stronę. Z dnia na dzień było coraz gorzej. Pod skórą pojawił się twardy obrzęk. Lekarze jednak nie stwierdzili żadnego złamania. Monika razem z mamą odwiedziła najlepszych specjalistów w Katowicach, Chorzowie i Warszawie. Zaczęła się kuracja sterydami. Specjaliści coś podejrzewali, ale do końca nie byli pewni. Potem okazało się, że ich pierwsza diagnoza była błędna. Wszystko wyjaśniło się po wynikach badań w warszawskiej Klinice Dermatologii. Wyrok był bezlitosny: FOP.

To był dla nas wielki cios. Lekarze polecali trzymiesięczną terapię, która kosztowała 18 tysięcy złotych – wspomina Wiesława Pacia, matka Moniki. – Rozpoczęła się wręcz mordercza walka o każdą złotówkę. Na szczęście znaleźli się ludzie dobrej woli. Między innymi prezydent Siemianowic Śląskich, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej, znajomi, rodzina.

Kuracja pomogła, ale na krótko. Choroba jakby nieco zwolniła, ale nie zatrzymała się. Przez kolejne lata ciało Moniki systematycznie usztywniało się.

Tyle dobrze, że w przypadku Moniki nie stosowaliśmy chemioterapii. Ta choroba przecież jest często mylona z nowotworem kości. Chemioterapia

jednak w ogóle nie pomaga, powoduje tylko dodatkowe cierpienia – Wiesława Pacia z trudem powstrzymuje łzy.

Mama Moniki nie zamierzała się poddawać. To nie w jej stylu. Zacisnęła mocno zęby i postanowiła walczyć z wszystkich sił z chorobą. Skończyła specjalny kurs masażu i jak może pomaga w rehabilitacji córki. Kiedy jeszcze 25-letnia dzisiaj Monika, mogła chodzić jeździły razem do poradni. I chociaż FOP co chwile zadaje siemianowiczance straszne ciosy – ona ciągle chce żyć, jak inni ludzie.

Uśmiech i pozytywne myślenie – to moja dewiza – powtarza Monika.

Obroniła licencjat z zarządzania i marketingu na Śląskiej Wyższej Szkole Zarządzania im. Gen. J. Ziętka w Katowicach; chociaż tuż przed obroną nie mogła już mówić. Choroba zaatakowała stawy skroniowo-żuchwowe. W październiku 2006 r. Monika zdobywa tytuł magistra. Dwa tygodnie później zaczyna boleć ją lewe biodro i noga – FOP ostatecznie ją unieruchamia.

Nie dajemy się, dalej walczymy – zapewnia dzielnie pani Wiesława.

Teraz bój toczy się o specjalny podnośnik, dzięki któremu Monika na wózku inwalidzkim (zakupiony w 80 procentach z pieniędzy NFZ) mogłaby wychodzić z domu. Urządzenie kosztuje 32 tysiące złotych. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych może przekazać na ten cel 25 tys. zł. I chociaż brakuje niewiele, to dla Wiesławy Paci i Moniki, to ogromna suma. Żyją same, z rodzinnej renty i nauczycielskiej emerytury. To nieco ponad 2 tys. zł. Większość pieniędzy wydawana jest na rehabilitację 25-letniej pacjentki.

Stąd właśnie akcja Siemianowickiego Centrum Kultury, które 5 czerwca, o godz. 19 organizuje specjalny, charytatywny koncert na rzecz Moniki.

Wystąpi Bartek Wrona z zespołem. Bilet kosztuje 15 zł. Dla osób zamożnych, firm i instytucji mamy zaproszenia za 100 zł. Liczymy, że ludzi dobrej woli nie zabraknie – mówi Karolina Gera z SCK.

## **Artykuł nr 5**

### **Zaprzyjaźniliśmy się - 11.06.2008**

Wywiad z Bartkiem Wroną - wokalistą, inicjatorem koncertu charytatywnego na rzecz Moniki Paci - siemianowiczanki cierpiącej na kostniejące zapalenie mięśni.

Patrycja Wróblewska: Jak wygląda historia Twojej znajomości z bohaterką dzisiejszego wieczoru Moniką Pacią?

Bartek Wrona: Znamy się z Moniką około dziesięciu lat. Jeździła z mamą ona na koncerty JUST5. Wtedy graliśmy dużo koncertów na Śląsku. Przy tej okazji właśnie się poznaliśmy. Co roku Monika jeździła na nasze trasy koncertowe, także później – jak już śpiewałem solo. O ile dobrze pamiętam, to nasza pierwsza rozmowa zainicjowana została właściwie przez mamę Moniki, panią Wiesławę, wspaniałą i pełną energii osobę. To ona kiedyś po koncercie, jeszcze za czasów JUST5, zaprosiła nas na herbatę i ciastka, potem wymieniliśmy się numerami telefonów. I tak się jakoś od tamtej pory zaprzyjaźniliśmy z Moniką i jej mamą.

PW: Podczas rozmowy z Moniką dowiedziałam się, że to Ty i Twój zespół byliście inicjatorami dzisiejszego koncertu charytatywnego. Jak wyglądało podjęcie decyzji o zorganizowaniu tej akcji?



BW: Kiedyś Monika przysłała mi maila z prośbą, abym wszedł na stronę internetową, na której umieszczony został artykuł o jej osobie. Tam przeczytałem, że jej choroba bardzo szybko postępuje, o czym wcześniej nie miałem pojęcia. Zaskoczyło mnie to. W efekcie razem z menadżerem Karolem, postanowiliśmy zorganizować właśnie taki koncert charytatywny z przeznaczeniem datków na cel związany z Moniką.

PW: Czy było to Wasze pierwsze przedsięwzięcie charytatywne?

BW: Nie, wcześniej graliśmy już kilka koncertów na rzecz akcji „Polsat – Podaruj dzieciom słońce”. Pieniądze były przeznaczone dla dzieci z wadami serca, wzroku, słuchu i tym podobne. Myślę, że takie koncerty są jak najbardziej potrzebne. Dlatego mam nadzieję, że publiczność dzisiaj dopisze, że Ci dobrze ludzie okażą się hojni – będą mieli okazję ulokować pieniążki tam, gdzie trzeba.

PW: Czy trudno było Ci się zmienić patrzenie na Ciebie przez fanów wyłącznie poprzez pryzmat członka zespołu JUST5?

BW: (Śmiech) Myślę, że takie postrzeganie nigdy się ode mnie nie odcepi. Zawsze ludzie będą mówili: „ooo! to jest ten Bartek Wrona z JUST5”. Już się do tego przyzwyczaiłem, nie odcinam się od tego. Zresztą, nie ukrywam, że popularność JUST5 pomogła mi, szczególnie na początku mojej solowej kariery, bo byłem już w pewnych kręgach znany, w kręgach potencjalnych moich fanów... Aczkolwiek nie chciałbym, aby kojarzono mnie tylko i wyłącznie z odległą już w czasie twórczością JUST5.

PW: Na pewno już można mówić o rozpoznawalności Ciebie jako solowego projektu „Bartek Wrona i zespół”. Widać to na przykład po ilości koncertów, które gracie, nie tylko w Polsce, ale i za granicą, a nawet za oceanem. Jak wspominasz koncerty w Stanach? Czy publiczność dopisała? Czy znała Twoje piosenki?

BW: Oczywiście, że dopisała! W ogóle polonijna publiczność jest po prostu rewelacyjna! Ludzie wspaniale się bawią, znają piosenki, śpiewają ze mną.

PW: Jakie dalsze plany artystyczne? Czy fani mogą już zacząć wypatrywać nowej płyty?

BW: Płytę planujemy dopiero na jesień. Teraz skupiamy się na koncertach. Przed nami także Festiwal w Opolu, 14. czerwca. W tym miejscu apeluje do czytelników, aby głosowali na „Barwy szczęścia” w kategorii Przebój Roku.

PW: Dziękuję za rozmowę.

## **Artykuł nr 6**

### **Wspaniała zabawa w szlachetnym celu - 11.06.2008.**

W czwartek, 5. czerwca, Bartek Wrona oraz muzycy z jego zespołu zagrali w Siemianowickim Centrum Kultury koncert charytatywny. Koncert, zorganizowany z inicjatywy samych muzyków, był zbiórką pieniędzy dla Moniki Paci, cierpiącej na nieuleczalną chorobę, FOP (o Monice i jej chorobie pisaliśmy w poprzednich numerach naszej gazety). Dochód ze sprzedaży biletów został oficjalnie przekazany przez dyrekcję SCK na ręce 25-letniej Moniki i jej mamy, pani Wiesławy. Za otrzymane pieniądze planują one kupić specjalny podnośnik elektroniczny, który – zamontowany przy wejściu do bloku - umożliwiłby Monice w miarę swobodne wejścia i wyjścia z klatki schodowej, do której wiodą kilkunastostopniowe schody. Dzięki podnośnikowi Monika będzie mogła więcej czasu poza domem – na spacerach (potrafi poruszać się o kuli – dzięki pomocy opiekuna) na świeżym powietrzu, a wizyty w klinice staną się mniej kłopotliwe pod względem samego wyjścia z budynku, w którym mieszka Monika.

Godna uwagi jest solidarna postawa mieszkańców naszego miasta. Bilety na ten koncert charytatywny (zarówno tańsze, jak i droższe) rozeszły się w bardzo szybkim tempie, co zresztą odzwierciedliła frekwencja w SCK – wszystkie miejsca siedzące zostały w mgnieniu oka zajęte. Przybyli goście wspólnie tworzyli dzieło pomocy Monice. Przed występem Bartka Wrony redaktor naczelny naszego pisma poprowadził aukcję. Licytowane były: plakaty z autografami liderów zespołów (Łzy oraz Feel), pocztówka z dedykacją Anny Marii Jopek oraz obrazy (przekazane przez michałkowicką „Skrzydłarnię” oraz katowicką Galerię Sztuki „Szyb Wilson”). Osoby spośród publiczności zgromadzonej w Centrum Kultury aktywnie licytowali, przebijając się wzajemnie w oferowanych kwotach. W efekcie większość wymienionych przedmiotów sprzedanych zostało za kwoty wahające się od kilkuset złotych do kilku tysięcy, na przykład plakat z podpisem wokalisty zespołu FEEL, Piora Kupichy, sprzedany został za bagatela... 2 tys. złotych. Oczywiście łączny dochód z aukcji został również dodany do puli zbieranej dla Moniki.

Po licytacji nadeszła pora zabawy. Na scenie pojawili się muzycy oraz wokalista, Bartek Wrona – młody, pełen energii człowiek, który kiedyś był znany głównie jako członek młodzieżowego zespołu JUST5. Usłyszeliśmy piosenki takie jak „Jedna na milion”, „Kolorowe sny”, czy „Barwy szczęścia” (muzyczny motyw przewodni popularnego serialu pod tym samym tytułem, emitowanego przez Telewizją Polską). Wszyscy bawili się wspaniale. Bawiła się także sama Monika – bohaterka wieczoru. Podczas piosenki pt. „Jedna na milion” do tańca poprosił ją sam Bartek (prywatnie są przyjaciółmi). Po pierwszej piosence trudno było znaleźć osobę, która zajmowała pozycję siedzącą. Jednak pozytywne rytmy wcale nie sprawiły, że zapomnieliśmy o celu koncertu. Wręcz przeciwnie – wzbudziły refleksję, ale i nadzieję. Taką prawdziwą szczerą nadzieję w ludzi ogólnie, w najbliższych, w sąsiadów, w środowisko lokalne,

na które – jak się po raz kolejny okazało - można liczyć. Oni wszyscy ukazali swoje wielkie, hojne serca – w imię słusznej sprawy: dla Moniki wsłuchanej w muzykę, promiennie uśmiechniętej, pełnej wiary na lepsze jutro. Dla Moniki, która żyje tu, obok nas, z nami. Choroba nie wybiera, nikt na nią nie zasługuje. Jednak specyficzny żal ogarnia myśli na widok tak wspaniałej, ciepłej i inteligentnej dziewczyny, która na co dzień zмага się ze swoim cierpieniem.

Pieniążki z czwartkowego koncertu przeznaczone zostały dla osoby, która nie jest anonimowa i nie figuruje tylko z imienia i nazwiska na liście potrzebujących. Dlatego szczególnie jest dla niej to, że nie odwrócili się od niej ludzie z najbliższego otoczenia. Rodzina Moniki, siemianowicka (i nie tylko!) młodzież, osoby starsze, działacze społeczni, przedstawiciele Szkoły Wyższej im. gen. Ziętka, której Monika jest ubiegłoroczną absolwentką, przedstawiciele mediów oraz przedsiębiorców. Po koncercie wszystkim tym osobom dziękowała pani Wiesława Pacia w imieniu swoim i córki, okazując prawdziwą wdzięczność.

Tego typu akcje charytatywne, głównie podejmowane z inicjatywy oddolnej, potrafią zdziałać wiele dobrego, angażując wszystkich potencjalnych pomocodawców. W naszym mieście idea zorganizowania koncertu charytatywnego sprawdziła się nadspodziewanie pomyślnie. Miejmy nadzieję, że nie po raz ostatni :)

## **Artykuł nr 7**

### **MOPS BEZ BARIER - 19.05.2010**

O tym, że niepełnosprawni są zawodowo w pełni sprawni, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Siemianowicach Śląskich wie doskonale. Aktualnie w Ośrodku pracuje aż czternastu pracowników posiadających orzeczenie o niepełnosprawności.

Pomimo, iż liczba niepełnosprawnych, którzy znajdują zatrudnienie z roku na rok wzrasta, to ich sytuacja na rynku pracy wciąż jest trudna. Pracodawcy obawiają się zatrudniać niepełnosprawnych tłumacząc się tym, że osoby te nie poradzą sobie z wykonywaniem swoich obowiązków i przysporzą problemów innym pracownikom. Nic bardziej mylnego!

Warto zatrudniać osoby niepełnosprawne, ponieważ są wartościowymi i wydajnymi pracownikami – mówi Bogusława Plebańczyk - główny specjalista od spraw kadr w siemianowickim MOPS-ie.

Monika Pacia- od lipca 2009 roku jest referentem w Dziale Organizacyjnym w MOPS, a od 13 lat zмага się z poważną chorobą FOP.

Konsultant klientów, starszy inspektor, inspektor, pracownik socjalny, referent - to tylko niektóre ze stanowisk, jakie w Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej zajmują osoby niepełnosprawne. Trzech spośród nich posiada znaczny stopień niepełnosprawności, dziesięcioro to osoby z orzeczeniem o stopniu umiarkowanym, a jedna ze stopniem lekkim.

Ośrodek jest otwarty na możliwość zatrudniania osób niepełnosprawnych i czerpie z tego wiele korzyści. Nie chodzi tu jednak o profity finansowe, gdyż spośród czternastu pracowników niepełnosprawnych tylko na troje MOPS okresowo otrzymuje refundację ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Praca osób niepełnosprawnych niesie za sobą przede wszystkim korzyści wynikające z ich zaangażowania, motywacji i pasji, z jaką wykonują swoje obowiązki. Często zdarza się, że niepełnosprawni są bardziej wydajni w pracy niż ich w pełni sprawni współpracownicy- mówi Pan Janusz Żurek, który od 1991 roku pracuje dla Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Siemianowicach Śląskich. Poruszający się na wózku inwalidzkim Pan Janusz pełni w Ośrodku funkcję konsultanta klientów i pracowników

w sprawach prawnych. Rocznie udziela około 500 porad, a w jego pracy widać prawdziwą pasję i oddanie. Lubię tę pracę, ponieważ dzięki niej mam kontakt z ludźmi i co najważniejsze mogę im pomagać - dodaje. Jak widać, na przykładzie Pana Janusza osoby niepełnosprawne posiadają różnorodne talenty, a także wykształcenie i doświadczenie, nierzadko przewyższające kompetencje osób w pełni sprawnych.

Wyższe wykształcenie, chęć do pracy i udzielający się pozostałym pracownikom optymizm posiada również Monika Pacia - referent w Dziale Organizacyjnym w MOPS-ie. Niepełnosprawna Monika ma 27 lat i jest pracownikiem Ośrodka od lipca 2009 roku. Do dziś pamięta swoją radość po tym, jak dowiedziała się, że wygrała ogłoszony przez MOPS konkurs na referenta. To była długo wyczekiwana chwila, ponieważ odkąd w 2007 roku ukończyłam studia aż dwa lata szukałam pracy. Niektórzy pracodawcy w ogóle nie byli zainteresowani zatrudnieniem niepełnosprawnej, byli też tacy, którzy obiecywali zatrudnienie, a potem rezygnowali, a czasami po prostu wynikały inne bariery, które uniemożliwiały mi podjęcie pracy - zwierza się Monika Pacia, która od 13 roku życia zмага się z uciążliwą chorobą genetyczną: FOP (ang. fibrodysplasia ossificans progressiva) - postępujące kostniejące zapalenie mięśni. Aby się poruszać potrzebna jest mi pomoc, a tutaj ludzie są naprawdę wspaniali, każdy chętnie służy mi swą pomocą - wypowiada się o pracownikach MOPS Monika Pacia. Mam bardzo dobre stosunki ze wszystkimi pracownikami Ośrodka i panuje tu super atmosfera- dodaje Monika.

Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej stara się aby niepełnosprawni pracownicy, a także klienci czuli się tu swobodnie. W związku z tym budynek i otoczenie MOPS zostało przystosowane do ich potrzeb. Wytyczone zostały miejsca parkingowe, w odpowiedni sposób wyposażono toalety oraz zamontowano podnośnik dla osób poruszających się na wózkach inwalidzkich. Poza tym każde

nowo stworzone stanowisko pracy dla osoby niepełnosprawnej, dostosowane jest do wymogów wynikających z danego rodzaju niepełnosprawności.

Kodeks pracy dbając o pracowników posiadających orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym i znacznym, gwarantuje im dodatkowe warunki zatrudnienia, którymi są: praca w wymiarze 7 godzin na dobę (35 godzin w tygodniu), po przepracowanym roku od dnia wydania orzeczenia prawo do 10 dodatkowych dni urlopu wypoczynkowego oraz zwolnienie od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia w wymiarze 21 dni roboczych, w celu uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym - nie częściej niż raz w roku, a także prawo do 15 minutowej przerwy w pracy na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek.

Wychodząc naprzeciw potrzebom niepełnosprawnych zatrudnionych w MOPS, Ośrodek w tworzonym funduszu świadczeń socjalnych, daje prawo niepełnosprawnym do dodatkowego odpisu. Istotne jest również, że osoby te korzystają z różnorodnych ofert szkoleń umożliwiających im stały rozwój.

W MOPS prowadzone są bezpłatne porady prawne dla klientów Ośrodka, także tych niepełnosprawnych, których chętnie udziela Pan Janusz Żurek. Czasami problemy podopiecznych są tak trudne, że zapominam o swoich- przyznaje Pan Żurek. W swoim życiu spotykałem przeważnie osoby dobre, zresztą uważam, że wśród nas jest więcej właśnie tych dobrych, dlatego sam lubię pomagać- kontynuuje konsultant MOPS.

Za to co Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej robi w kierunku zwiększania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w 2008 roku otrzymał nagrodę „Lodołamacze 2008”. MOPS jest bardzo dumny z tego wyróżnienia. Najważniejsze jednak jest to, że dając osobom niepełnosprawnym szansę pracy, jednocześnie otwiera przed nimi drogę do godnego życia oraz przywraca

im wiarę w siebie i w możliwości, które niewątpliwie ci ludzie posiadają. Dodatkowo jeszcze, pracownicy Ośrodka uczestniczą w konferencjach i sympozjach promujących zatrudnienie osób niepełnosprawnych.

Ważne jest pozytywne podejście do życia i do innych ludzi – radzi Pan Żurek. Uważam, że każdy powinien mieć marzenia i dążyć do ich realizacji. Ja marzyłem o ukończeniu studiów prawniczych, o założeniu rodziny i o aktywnym życiu. Pomimo mojej niepełnosprawności wszystko mi się udało – dodaje Janusz Żurek.

Jednak aby osoby niepełnosprawne mogły spełniać swoje marzenia nie można utrudniać im podjęcia pracy. Pamiętajmy, że osoby te przez samą niepełnosprawność dotknięto już wiele przykrości i bólu, dlatego należy likwidować bariery, które dodatkowo stawia przed nimi społeczeństwo.

## **Artykuł nr 8**

### **Kołobrzescy strażacy spełnili marzenie pani Moniki – 2.08.2013**

W trakcie wizyty w Kołobrzegu nieuleczalnie chorej 29-letniej Moniki Paci z Siemianowic Śląskich, spełniło się jedno z jej najskrytszych marzeń – ubrana w mundur bojowy, wzniesiona została w koszu podnośnika na wysokość 40 metrów.

Pani Monika od 13-tego roku życia choruje na bardzo rzadką i ciężką chorobę Fibrodysplasia Ossificans Progressiva – zwapnienie tkanki łącznej i mięśni, która atakując stawy i ścięgna, powoduje bardzo duże ograniczenia ruchowe. Kobieta ma bardzo poważny problem z podnoszeniem rąk, minimalnie otwiera usta ze względu na zeszywnienie stawu skroniowo-żuchwowego, ma kłopot z samodzielnym wstawaniem. Jej biodra są częściowo usztywnione, nie zgina



nóg w kolanach. Wymaga stałego leczenia i rehabilitacji. Mimo to nie poddaje się i dzielnie walczy z przeciwnościami losu.

W całej Polsce jest 15 przypadków tej choroby , na świecie około 3tysięcy. – To schorzenie powoduje nieodwracalne zmiany w organizmie. To jest tak, jakby w twoim ciele tworzył się drugi szkielet – opowiada Monika Pacia. Mimo tego ukończyła studia magisterskie, co wymagało ogromnego wysiłku i samozaparcia. – Liceum udało mi się skończyć bez większego problemu, ale już ze studiami miałam większy problem. Już podczas obrony licencjata zablokowała mi się jedna noga, ale druga była w miarę sprawna więc jakoś sobie radziłam. Jednak podczas pracy magisterskiej, kiedy zablokowała się druga noga załamalam się – wspomina. – Pomagała mi mama, która dowoziła mnie na uczelnię i dzięki niej w dużej mierze udało mi się obronić pracę magisterską z czego jestem ogromnie dumna.

Kobieta od 6 lat regularnie przyjeżdża na turnusy rehabilitacyjne do Kołobrzegu. Twierdzi, że jedynie u nas rehabilitanci wiedzą jak leczyć jej ciężką chorobę. Podczas jednego z takich pobytów, pani Monika poznała kołobrzесьkiego strażaka Tomasza Kosidłę. – W trakcie rozmowy opowiedziałam Tomkowi, że moim marzeniem jest zobaczenie tego pięknego miasta z góry. Do tej pory nie mogłam go zrealizować, bo nie miałam siły, aby wejść po schodach do kołobrzесьkiej latarni – opowiada. Wspomina, że strażak obiecał jej, że podczas kolejnej wizyty w Kołobrzegu, będzie miał dla niej niespodziankę. Kiedy w lipcu tego roku pani Monika przyjechała do Kołobrzegu T. Kosidło po wcześniejszej rozmowie z przełożonymi zaprosił kobietę do komendy straży. – Przebraliśmy Monikę w mundur i pomogliśmy wejść na podnośnik. Była zachwycona, kiedy zobaczyła Kołobrzeg z wysokości 40 metrów nad powierzchnią ziemi – relacjonuje T. Kosidło. O czym teraz marzy pani Monika? – chciałabym przeżyć krótki lot samolotem – uśmiecha się.

Monika Pacia przez cały czas poddawana jest intensywnej rehabilitacji. Potrzebne są na to pieniądze. Osoby, które chciałyby ją wesprzeć w walce z chorobą mogą wpłacać pieniądze na konto: Monika Pacia, ING Bank Śląski 21 1050 1357 1000 0022 4767 3409 Siemianowice Śląskie.

Redaktor: Anna Buchner - Wrońska



**W koszu podnośnika strażackiego przed wyjazdem na górę**



**Już na wysokości – 40m**

## **Artykuł nr 9**

### **Gram - Pomagam! Charytatywny turniej squasha z dodatkowymi atrakcjami 09.05.2014**

W sobotę w klubie Sportfit Squash & Fitness przy ul. Struga 15 zagrają najlepsi zawodnicy w Polsce i amatorzy. Pojawią się również znani goście. Wszystko w szczytnym celu.

Podczas imprezy zbierane będą pieniądze na leczenie dla pani Moniki Pacia, które pomogą jej w walce z przewlekłym, ciągle postępującym poza szkieletowym kostnieniem kości.

Na korcie pojawią się czołowi zawodnicy z reprezentacji narodowej, z mistrzem Polski na czele. Imprezę poprowadzą Marcelina Zawadzka, Miss Polonia 2011, oraz lider zespołu JUST5 Bartek Wrona. Specjalnymi gośćmi będą prezydent Szczecina Piotr Krzystek, polscy olimpijczycy: Marek Kolbowicz i Monika Pyrek oraz muzyk Doniu

Nie zabraknie dodatkowych atrakcji. Pokaz kuchni molekularnej zademonstruje Dariusz Kuźniak, finalista programu kulinarnego Top Chef. Odbędą się również licytacje gadżetów sportowych, z których zysk zostanie przeznaczony na leczenie pani Moniki.

Początek turnieju w sobotę o godzinie 10. Wieczorem w klubie Pierwsze Miejsce odbędzie się after party. Wystąpią Bartek Wrona, Doniu oraz szczecińska grupa Kiua & Mogiua.

## **Artykuł nr 10**

### **O strachu, marzeniach, chorobie.....**

O strachu....

Do bólu jestem już przyzwyczajona, w końcu kto go nie zna lepiej niż ja... codzienne porcje jakie daje mi moja choroba sprawiły, że ból stał się częścią mojego życia. Ale jest jeszcze takie coś jak... strach. Od lat obserwuję jak FOP zabiera mi po skrawku resztki zdrowia i sprawności jaka mi jeszcze pozostała. A to ręka mnie pobolewa bardziej niż zwykle, a to nogi są coraz słabsze... Ale jako tako jeszcze funkcjonuję. Chociaż do łazienki mam blisko to czasami

pójdzie tam na nogach wymaga ode mnie coraz większego wysiłku. Jakby tego było mało – oprócz sztywności choroba dorzuciła mi solidną porcję bólu. Zdarza się, że wszystko mnie boli... dłonie, ramiona, nogi, stopy, szyja... każdy mięsień w moim organizmie krzyczy z bólu. A lekarstwa przeciwbólowe pomagają tylko na trochę. Wyobraźcie sobie, że jesteście starzy, macie reumatyzm, który wam dokucza, bo za oknem jest zimno i deszczowo. Wasze mięśnie są obolałe. A teraz wyobraźcie sobie, że ja odczuwam to samo, tylko potrójnie. Do tego jeszcze doszedł strach. Obecnie gdy wieczorem kładę się do łóżka i w połowie nocy budzi mnie ból, gdy rano wstaje i nie wiem czy dam radę ustać na nogach, czy złapię swobodnie głęboki oddech, mając czasem problemy z oddychaniem, ogarnia mnie strach. Ale ja niestety nic nie mogę z tym zrobić. Nie ma żadnego lekarstwa na FOP, nic nie jest w stanie mi pomóc, uczynić jakiś cud.

Choroba...

Myślami wracam do okresu dzieciństwa gdy Fibrodysplazja zaatakowała po raz pierwszy. Już wtedy jej atak był bardzo bolesny, nie spodziewałam się jednak, że ten ból będzie już mi towarzyszył przez cały czas... bo nigdy mnie nie opuszcza. Po postawieniu diagnozy starałam się żyć w miarę normalnie, ale nie do końca mogłam. Musiałam uważać na to co robię, aby nie doznać jakiegoś urazu (gdyż byłam świadoma tego, że uderzenie się czy upadek może spowodować nowe ataki bólu i progresje choroby), musiałam po prostu żyć nad wyraz ostrożnie, co dla dziecka nie jest takie proste. Ale nawet ta ostrożność nie zapobiegła kolejnym atakom FOP... Gdy dowiedziałam się prawdy o tej chorobie... to był dla mnie prawdziwy koszmar. Bo lepiej chyba nie wiedzieć do końca na co się choruje, mieć nadzieję że wszystko będzie dobrze... niestety w moim przypadku diagnoza brzmiała

jak wyrok – dożywocie bez prawa do wcześniejszego zwolnienia. W pierwszej chwili załamalam się, bo nie mogłam sobie uświadomić, że moje zdrowie nigdy już się nie poprawi, że powoli będę coraz bardziej ograniczana ruchowo, aż w końcu... nie, tego nawet sobie nie wyobrażam i mam nadzieję że do tego nie dojdzie. Wielokrotnie zadawałam sobie pytanie „dlaczego ja?”, czemu mnie spotkało coś tak straszego jak FOP... do dziś nie znam odpowiedzi na to pytanie. Jeśli to nie jest przypadek, tylko świadome działanie Boga, to chyba wybrał odpowiednią osobę. Bo w życiu z Fibrodysplazją trzeba mieć bardzo dużo sił, zarówno tych witalnych jak i psychicznych. A ja... mimo że czasem chcę się poddać, bo mam już dość... to jednak coś mi mówi żebym się nie poddawała, żebym nie oddała swojego życia bez walki. I mimo okropnego bólu jaki mi towarzyszy każdego dnia, mimo braku nadziei na lepsze jutro... jakoś nie umiem się poddać. Będę walczyła z FOP do samego końca, niech wie że ze mną nie pójdzie jej tak łatwo. Pamiętajcie – nawet gdy wasze życie jest beznadziejne i bez przyszłości – nie poddawajcie się. Walczcie do końca...

Życie w bólu...

Ja akurat jestem taką osobą, która właściwie przez cały czas odczuwam ból. Jest on nieodłącznym moim towarzyszem. Ból towarzyszy mi przez wszystkie lata choroby, raz był słaby innym razem był silny, bo fibrodysplazja jest bolesna zwłaszcza podczas przebiegów... Na szczęście te wspomnienia zacierają się już w mojej pamięci... Kolejne ataki FOP powoli zakuwały mnie w kostnym pancerzu.

Jak budzę się rano... czasem jest dobrze, czasem jestem połamana jakbym spała na desce – bolą mnie ręce, nogi, biodra, plecy... zimno lub wilgoć potęgują jeszcze odczucie bólu... Można go zagłuszyć na krótko lekami przeciwbólowymi,

można próbować go „wyłączyć” w głowie albo przyzwyczaić się, ale on zawsze będzie przy mnie i już nigdy nie odpuści.

O marzeniach...

Każdy z nas ma jakieś marzenia, chyba nie znam żadnego człowieka, który by o czymś nie marzył. Jedni marzą o sławie, inni o karierze, jeszcze inni o miłości, o podróżach, o wygranej w Lotto... Moje marzenia są takie przyziemne... ale jedno jest przy mnie cały czas – marzenie o miłości. Niestety, gdy przyszedł FOP i zaczął się panoszyć w moim ciele, to zaczął powoli niszczyć to marzenie. Z każdym rokiem jestem coraz mniej sprawna... a przecież oceniając kogoś kierujemy się najpierw jego wyglądem, dopiero potem w grę wchodzi inne potencjalne zalety. Więc dziewczyna z usztywnionym ciałem nie jest „laską”. To nic że można ze mną pogadać na każdy temat... pierwsze wrażenie wizualne jest raczej negatywne. Mijają lata, a ja wciąż jestem sama. Nikt się mną nie interesuje, żyję sobie cicho i spokojnie na uboczu. Zdarzają się znajomości, przyjaźnie ale jakoś się urywają. Niestety niepełnosprawność przeszkadza i ludzie bardziej wolą bawić się w „zdrowym” towarzystwie niż pomagać chorej. Ale marzenie o tej miłości ciągle tkwi w moim sercu... czasem widząc koleżanki z chłopakami, mężami, czuję w sercu takie ukłucie... trochę im zazdroszczę, że mają kogoś bliskiego. Moje łóżko wciąż jest puste i zimne, nie ma w nim nikogo prócz mnie... i tak już chyba będzie do końca mojego życia...

O niepełnosprawności...

Mój świat zmienił się w 13 roku życia, gdy FOP zaatakowała mnie po raz pierwszy. Mimo upływu tylu lat wciąż pamiętam niektóre sceny ze szpitala – pobieranie wycinka mięśnia, niezliczone ilości kroplówek i tabletek, setki bolesnych badań różnego typu. Gdy po miesiącach spędzonych w szpitalu

wróciłam do domu, to nawet w najśmielszych marzeniach nie przypuszczałam, że choroba może tak bardzo ograniczyć mój organizm. Oczywiście jako dziecko wtedy nie myślałam o chorobie, chciałam po prostu żyć normalnie. Częściowo mi się to udawało. Skończyłam szkołę podstawową, liceum i studia wyższe. FOP czasem mnie ogranicza, nie mogę zrobić czegoś, co jako zdrowa zrobiłabym bez trudu... chociażby ściągnięcie czegoś z wyższej półki czy uczesanie się lub założenie czapki na głowę. Gdy choroba posadziła mnie na wózku inwalidzkim wszystko się bardzo ograniczyło. Brak możliwości wyjścia gdziekolwiek np. do sklepu, na spacer czy po prostu przed siebie gdzie nogi poniosą... Ciekawa jestem jak to długo jeszcze potrwa, kto wygra w tej nierównej walce? Mam nadzieję, że to jednak będę ja...

#### FOP a pogoda

Gdy byłam małą dziewczynką, to nie zwracałam uwagi na pogodę. Lubiłam bawić się latem w słoneczne dni, lubiłam także letnie deszcze, które chłodziły rozpalony świat obmywając go z kurzu. A czasem też zdarzało mi się przemoknąć biegając w strugach deszczu... Pogoda była czymś naturalnym, co było częścią mojego świata. Gdy pojawiła się ta paskudna choroba FOP pogoda dla mnie zaczęła mieć duże znaczenie. Mając FOP czuję się czasem jakbym doświadczała ataku reumatyzmu. Gdy zbliża się deszcz, to ja to czuję „w kościach”. A właściwie to w skostniałych mięśniach, każdy ruch sprawia mi ból.. Nie wiem, może ktoś inny nie odczuwa tak bardzo zmian pogodowych. Ale ja nie lubię skrajności – ani deszczu, ani też upału. Dla mnie optymalna temperatura waha się między 22 a 25 stopni przy pogodnym niebie. Wtedy czuję się dobrze.

---

## Artykuł nr 11

### 1,5 procent dla Moniki - POMÓŻMY MONICE!!!



Moi Drodzy,

obecnie trwa okres rozliczeniowy i jeśli nie macie wybranej osoby, której w tym roku podarujecie swoje 1,5% podatku, to bardzo o niego proszę, ponieważ każdego dnia zmagam się z okrutną chorobą jaką jest FOP (pozaszkieletowe skostnienia mięśni). Dlatego nie potrafię wykonać podstawowych codziennych czynności i potrzebuję pomocy przez 24 godziny na dobę. Tworzące się zwapnienia powodują bardzo duże ograniczenia ruchowe stawów barkowych, biodrowych, kolanowych oraz stawu skroniowo-żuchwowego. Więcej można przeczytać na stronie internetowej [www.fopmonika.pl](http://www.fopmonika.pl).



## **Dzięki Twojej pomocy mogę:**

- Pokryć koszty leczenia i specjalistycznej opieki medycznej.
- Zakupić niezbędne leki i sprzęt rehabilitacyjny.
- Wspierając mnie w walce o każdy dzień pełen nadziei.

## **Jak możesz pomóc?**

### **1. KRS 0000174486    Hasło „MONIKA PACIA”**

w rubryce informacje uzupełniające – cel szczegółowy  
1,5% prosimy wpisać hasło „MONIKA PACIA”

### **2. Konto Fundacja ANNY DYMNEJ MIMO WSZYSTKO**

65 1090 1665 0000 0001 0373 7343 hasło MONIKA PACIA

Fundacja Anny Dymnej „Mimo Wszystko”

ul. Profesora Stefana Myczkowskiego 4

30-198 Kraków

### **3. Konto prywatne 74 1160 2202 0000 0003 6575 4268**

### **4. 531 820 093**

Każda pomoc to krok w stronę lepszego życia dla Moniki. Twoje wsparcie jest bezcenne i daje Monice nadzieję na przyszłość, na którą zasługuje.

**Dziękujemy z całego serca za Twoją pomoc!**

**„Dając pomoc innym, otwieramy sobie serce do miłości  
i wiary w ludzi” (Paulo Coelho)**



## Przekaż 1,5 % swojego podatku na leczenie Moniki!



### Monika potrzebuje Twojej pomocy!

Monika to młoda, pełna życia dziewczyna, która od lat zмага się z rzadką i nieuleczalną chorobą – FOP (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva). Choroba ta powoduje, że tkanki miękkie stopniowo zamieniają się w kości, tworząc drugi szkielet i prowadząc do poważnych ograniczeń ruchowych. Tworzące się zwapnienia powodują bardzo duże ograniczenia ruchowe stawów barkowych, biodrowych, kolanowych, stawu skroniowo-zuchwowego. Monika nie potrafi wykonać podstawowych czynności dnia codziennego.

### Dlaczego Twoje wsparcie jest kluczowe?

FOP to choroba, która wymaga specjalistycznej opieki medycznej i stałego leczenia, a także rehabilitacji, która pozwala Monice na zachowanie maksymalnej możliwej sprawności. Niestety, koszty związane z leczeniem są ogromne i przekraczają możliwości finansowe rodziny. Monika należy do Fundacji Anny Dymnej MIMO WSZYSTKO w Krakowie. Więcej o Monice na [www.fopmonika.pl](http://www.fopmonika.pl)

### Dzięki Twojej pomocy możemy:

- Pokryć koszty leczenia i specjalistycznej opieki medycznej.
- Zakupić niezbędne leki i sprzęt rehabilitacyjny.
- Wspierać Monikę w walce o każdy dzień pełen nadziei.



### Jak możesz pomóc?

1. **KRS 0000174486**  
**Hasło „MONIKA PACIA”**  
w rubryce informacje uzupełniającej – cel szczegółowy 1,5% prosimy wpisać hasło „MONIKA PACIA”
2. **Konto Fundacja ANNY DYMNEJ MIMO WSZYSTKO**  
65 1090 1665 0000 0001 0373 7343  
**hasło MONIKA PACIA**
3. **Konto prywatne**  
74 1160 2202 0000 0003 6575 4268
4. **blik** 531 820 093

Każda pomoc to krok w stronę lepszego życia dla Moniki. Twoje wsparcie jest bezcenne i daje Monice nadzieję na przyszłość, na którą zasługuje.

**Dziękujemy z całego serca za Twoją pomoc!**