

# Czas Piotra

Babcia chłopca mówi, że pomogła mu modlitwa i Alveo. Kto wie, jak potoczyłoby się jego życie, gdyby któregoś dnia nie przyniosła do domu preparatu z ziół.

Nikt nie zdawał sobie z tego sprawy. Nikt nie przypuszczał, że ich dziecko jest chore. Nikt pojęcia nie miał, że nosi w sobie tę chorobę od urodzenia. I że przez te wszystkie czternaście lat nikt na ten dramat nie będzie umiał znaleźć lekarstwa. Że długo nie zdarzy się żaden cud.

Wirusowe zapalenie wątroby typu B stwierdzono u syna Joanny i Jarosława Piekarskich z Szarkówki k. Krakowa w 1993 roku. Piotruś miał wtedy rok. To był dla rodziców szok. Nie wiedzieli, na czym polega choroba, jakie są jej objawy, nie zastanawiali się, czy jest uleczalna, czy nie? Byli przekonani, że jak inne dolegliwości uda się ją wyleczyć. Wydawało im się, że jest pokrewna żółtacze. Ale wtedy skóra chorego ma żółty odcień, a Piotruś nial skórkę zdrową. Nie mogli zrozumieć, czym jest to coś, co spotkało ich ? dziecko.

Skierowano ich do poradni hepatologicznej szpitala dziecięcego w Kielcach. Od tego momentu zaczęło się długotrwałe leczenie. Leczenie, które trwało kilkanaście lat.

## Wątroba, czyli problem

Kiedy Joanna przypomina sobie dziś pierwsze miesiące życia synka, mówi, że rzeczywiście był czas, gdy mogła spodziewać się, że coś jest ze zdrowiem chłopca nie w porządku. Kiedy skończył pół roku, zaczęli mu podawać soki i tarte jabłko. Ale po zjedzeniu miał częste biegunki. Tak jakby jego organizm odrzucał wszystko, co surowe. Lekarz przebadał dziecko i nakazał dietę. Przypuszczał, że może być to problem z wątrobą. Ale po zastosowaniu zaleceń dolegliwości ustały.

Wirus w całej swej okazałości ujawnił się dopiero przy okazji badań przygotowujących Piotrusia do operacji przepukliny pachwinowej. Badania wykazały, że oprócz dodatniego HBs jest jeszcze

w organizmie dziecka drugi antygen HBe, który wirusa uaktywnia. To on uszkadza wątrobę.



Katarzyna Skop, Barbara Włodarczyk, Joanna Piekarska

Zastosowano leki, zalecono zioła tybetańskie Padma 28, przed rodziną Piekarskich były częste kontrole u lekarza. Ale antygeny dodatnie długo się utrzymywały. Lekarz zasugerował, by wykonać biopsję wątroby, aby sprawdzić, czy komórki są martwe, czy jedynie uszkodzone.

Pierwszą biopsję przeprowadzono w 1995 roku.

## W poszukiwaniu nadziei

- Na początku w ogóle nie zdawałam sobie sprawy z tego, co się dzieje - mówi Joanna. - Byłam młodą matką, Piotrusia urodziłam mając 20 lat. To zapalenie wątroby skojarzyło mi się z żółtaczką, którą przechodziła moja ciocia. Była na diecie, brała leki i choroba minęła. Dlatego nie miałam świadomości, jak ciężka jest choroba syna. Nie zdawałam sobie sprawy, ile jeszcze swojego młodego życia Piotrek przeleży w szpitalu i jakie mogą być następstwa tej choroby. Dopiero kolejne lata, w których leczenie nie przynosiło efektów, które nie dawały poprawy zdrowia, sprawiły, że zaczęli-



Piotr marzy o tym, aby być mechanikiem samochodowym

śmy z mężem bardziej interesować się tematem. Szukaliśmy w książkach, Internecie, próbowaliśmy się dowiedzieć, jakie są na świecie osiągnięcia w leczeniu wirusowego zapalenia wątroby typu B. Jakie są możliwości leczenia. Zwłaszcza że lekarze sugerowali przeszczep. Bo zastosowane kuracje nie przynosiły spodziewanych efektów. Rodzice dziecka byli zdesperowani. Któregoś dnia wystosowali nawet pismo do Instytutu Pasteura we Francji, czy nie zechcieliby przyjąć syna na leczenie. Ale odpowiedzi nie doczekali się. Wypróbowali na nim wszystkie możliwe leki. Z Wielkiej Brytanii sprowadzili nawet specjalne zioła. Nie było żadnej poprawy.

### Życie pod kloszem

- Ze wszystkich sił dążyliśmy do osiągnięcia takiego efektu, by udało się pozbyć antygeny HBe, który wirusa uaktywnia - dodaje Joanna. - Bo z HBs dodatnim żyją miliony ludzi na całym świecie. Wielu z nich czuje się tak świetnie, że nawet nie wie, że go ma. Bo można nabawić się go wszędzie. U fryzjera, u dentysty. Krąży sobie we krwi, nie przynosząc



Rodzina Piekarskich

szkody. Dopiero przy antygenie HBe uwytadnia się i żeruje, uszkadzając organy. Ale leku na to nie znaleźliśmy. Leczenie miało polegać jedynie na tym, by dziecko nabrało takiej odporności, przy której organizm sam będzie mógł przezwyciężyć wirusa. Podawano interferon i lamiwudynę. Sugerowano, by dokonać syntezy obu specyfików jednocześnie. Ale fundusz zdrowia nie refundował całego leczenia. Piotrkowi pozostały leki osłonowe i monitorowa-

*Piekarski*

Szpital Uniwersytecki w Krakowie  
Zakład Diagnostyki - Pracownia Biochemiczna  
31-501 Kraków, ul. Kopernika 15B  
tel. 011 424-93146, 011 424-9710

**WYNIK BADAŃ LABORATORYJNYCH**

Nazwisko i imię: **PIEKARSKI PIOTR**  
Adres: **00072/021227 Zakład Diagnostyki Usługi świadczone na zawieszce 333-32-04**  
Znaczenie: **333-32-04**  
Leczenie: **333-32-04**  
Numer choroby: **000487**  
Numer karty: **000487**  
Data pobrania: **2010/06/07**

Nazwa badania	Wynik	Jednostka	Zakres referencyjny
HBe	ujemny		

Opis: **Wynik badania**  
Numer badania: **000487/021227**

Dział diagnostyczny (specjalista i asystent)  
Dr hab. n. med. **Wojciech Piątek**  
Dział diagnostyczny

Badania z lutego 2003 roku potwierdzają obecność wirusa wątroby (po prawej), natomiast badania wykonane 01.10.2007 wykazują ujemny wynik dla wirusa HBe (po lewej).

HBe (+) HBe (+) 135/93

WOJEWÓDZKI SZPITAL DZIECIECY  
Specjalistyczny Szpital Dziecięcy  
im. Władysława Bełkowskiego  
2-341 Kotka, ul. Langiewicza 2  
101 201-55-25 wewn. 241  
KRAKÓW DZIAŁ HEPATOLOGICZNY

*Biopsja*  
I 95r. HAg-1 Minimalna reakcja postakalna

IV 98r. HAg-2 (1-2) Hepatitis chronic minimalis

III 2004r. Hiperbilirubinemia bez cech zmian zapalnych - polimeraza DNA -

√ 95r. - 2525j
X 95r. - 205j
7 98r. - 4150j
8 2006r. - 200j

**HBe-DNA (+) - obecne**  
**II 2003r. Mutacje (+)**

### Tylko modlitwa

Dzisiaj mówią, że tamten trudny czas przetrwali chyba tylko dzięki wierze w Boga. Dziadkowie chłopca byli nawet na pielgrzymce u Jana Pawła II w intencji zdrowia wnuka.

- Modliłam się o niego - mówi Barbara Włodarczyk, babcia chłopca. - I wierzę, że to modlitwy uratowały Piotra. A los niebawem zgotował nam inną niespodziankę, bo na świat przyszła Agnieszka...  
- Bałam się urodzić drugie dziecko - opowiada Joanna. - Bałam się, że też będzie chore. Ale zaplanowaliśmy ciążę. Urodziłam w Krakowie, miałam uraz do tutejszych szpitali.

W 2006 roku Barbara Włodarczyk przyniosła córce Alveo, o którym dowiedziała się od Katarzyny Skop. Poprosiła, by podała preparat Piotrusiowi. Joanna podszła do tych ziół sceptycznie. Postanowiła skonsultować decyzję z lekarzem. Lekarka wyraziła zgodę, choć nie dając nadziei na poprawę. Piotrek zaczął pić Alveo od sierpnia 2006 roku.

W grudniu były kolejne wyniki badań. W styczniu lekarz oznajmił wszystkim, że Piotr nie ma już antygenów HBe. Jemu wprost nie mieściło się to w głowie, rodzina Piotra nie mogła uwierzyć, że wreszcie chłopak zacznie normalnie żyć.  
- Byłam zszokowana! - mówi Joanna.  
- Myślałam, że pomylili się w laboratorium. Prosiłam o potwierdzenie wyników w innym szpitalu. Były identyczne. Pytam Piotra o marzenia. Jakie będzie teraz to jego nowe, zdrowe życie? Zastanawia się. Wymienia: pizza, grzybki, komputer, mecze piłki nożnej, samochody. Kiedyś na pewno będzie mechanikiem samochodowym.

• Zofia Rymszewicz

nie raz na pół roku. Rodzinie - tylko oczekiwanie na cud.  
- Najbardziej uciążliwa była dla syna dieta: beztuszczowa, bez konserwantów, tylko domowe, świeże, podawane o stałych godzinach jedzenie. Hodowaliśmy nawet kury, żeby mieć świeże mięso i świeże jajka - wspomina Joanna. - Każde zwykłe przeziębienie stwarzało poważne niebezpieczeństwo. Często leciała mu krew z nosa, miał fatalne wyniki badań krwi. Podwyższony poziom białych ciałek. Cokolwiek działo się z jego zdrowiem, musiał mieć kontakt z lekarzem hepatologiem. Żył pod kloszem. Trzeba go było chronić, bo leczenie antybiotykami zabiłoby wątrobę. Każdy lek pogarszał jej stan. Piotr nie mógł być aktywny tak, jak inne dzieci. Częste zastrzyki, do tego przez pewien czas był poddawany chemii, po której bardzo gorączkował. Kiedy złamał rękę, kości zrastały się sześć miesięcy. Tkanka kostna nie chciała się wytworzyć.

Nasze życie płynęło od lekarza do lekarza, od zastrzyku do zastrzyku. Po interferonie mieliśmy jeszcze nadzieję. Ale i to okazało się złudzeniem. Bardzo bałam się, że któregoś dnia lekarze stwierdzą raka wątroby. Że komórki są martwe. Myśleliśmy o przeszczepie, ale nie było dawców. Rodzinny przeszczep nie wchodził w grę. U męża badania wykazały, że możliwy był kontakt z wirusem, ja zaraziłam się wirusem od syna. Któregoś dnia lekarz powiedział, że jeśli Piotr doczeka 18 urodzin, wtedy zastosują u niego leki dla dorosłych. Może pomogą. A jeśli nie doczeka?