

Pismo.

MAGAZYN OPINII

KWIECIEŃ 2021 | NR 4 (40)

REPORTAŻ

Na tropie „najdroższych
leków świata”

Gdzie się podziały
Cepelie?

ESEJ

Filantropia
nie uratuje świata,
zrobią to podatki

ROZMOWA

Wyrzykowski: potrzeba
nam konstytucyjnej
psychoterapii

CENA: 15,99 zł (w tym 8% VAT)

ISSN 2544-5022 INDEKS 422258
04>



9 772544 502104

MAGAZYN OPINII

Pismo.

KWIECIEŃ 2021 | NR 4 (40)



Michał Gajda

ODNALEZIENIE W TŁUMACZENIU

EDYCJA FANTASTYCZNA

GDĄŃSK,
15-17
KWIETNIA
2021
ONLINE

Eduardo Mendoza w rozmowie
z Tomaszem Pindlem

Dorota Masłowska i jej tłumacze:
Pau Freixa, Olaf Kühl, Irina Lappo, Benjamin Paloff

Marcin Giżycki oraz przegląd
filmów animowanych

Wojciech Charchalis i Ewa Zaleska
w sparingu tłumaczy

Tadeusz Sławek na okrężnych
drogach przekładu

Anna Przedpełska-Trzeciakowska,
laureatka Nagrody
im. T. Boya-Żeleńskiego za całokształt
twórczości translatorskiej

A także: Magdalena Cielecka, Piotr W. Cholewa,
Katarzyna Czajka-Kominiarczuk, Justyna Czechowska,
Laurence Dyèvre, José María Faraldo, Paweł Frelík,
Magda Heydel, Wiktor Jaźniewicz, Stanislav Komárek,
Urszula Kropiwić, Antonia Lloyd-Jones,
Tomasz Majkowski, Katarzyna Mołoniewicz,
Abel Murcia, Ewa Skórska, Agnieszka Taborska,
Anna Wasilewska, Zofia Zaleska, Jan Zieliński.



Festiwalowi towarzyszy wręczenie Nagrody
Prezydenta Miasta Gdańska za Twórczość Translatorską
im. Tadeusza Boya-Żeleńskiego, które odbędzie się
16 kwietnia 2021 r. Transmisja wydarzenia będzie
dostępna na YouTube Instytutu Kultury Miejskiej.

ORGANIZATORZY:



Instytut
kultury
miejskiej



PARTNERZY:



TYGODNIK
POWSZECHNY

CZEŠKÉ CENTRUM
ČESKÉ CENTRUM

PATRONI MEDIALNI:



www.odnalezionewtlumaczeniu.pl



MAGAZYN OPINII Pismo.

KWIECIEŃ 2021

PROZA FELIETON

Po ciemku | 2
MARCIN WICHA

85 | NIE WSZYSTKO STRACONE **Coś dla nie-siebie**
ANIA MORAWIEC o niesieniu bezinteresownej pomocy

Studnia | 6
JAREK WESTERMARK

96 | PRZYPISY **À propos dobroczynności**
ZUZANNA KOWALCZYK

Shuggie Bain | 92
DOUGLAS STUART

ROZMOWA

24 | **Psychoterapia konstytucyjna**

Z PROF. MIROŚLAWEM WYRZYKOWSKIM rozmawia KAROLINA LEWESTAM

RZECZ GUSTU

Redakcja podpowiada | 3
gdzie przekazać 1 procent podatku

86 | **Nawet w najprostszych słowach kryją się tajemnice**
Z JENNIFER CROFT, tłumaczką polskiej noblistki, rozmawia RHIAN SASSEN

APTECZKA

Co w niej trzyma... | 91
JOANNA OKUNIEWSKA

REPORTAŻ

12 | **Najdroższa pomoc świata**

MIROŚLAW WLEKŁY pyta, co to znaczy pomagać dobrze

POEZJA

Cynk | 23
MAŁGORZATA LEBDA

42 | **Wspaniałe odłogi**

FILIP SPRINGER sprawdza, czy miejskie chaszcze są potrzebne

ucieczka | 33
ANNA FIAŁKOWSKA

74 | **Łabędzi śpiew koguta**

ALEKSANDRA WARECKA opowiada, dlaczego zniknęły Cepelie

STUDIUM

Okno na tamtą stronę | 69
WŁADYSŁAW SZLENGEL

34 | **Wyczyścić szafę, wyczyścić sumienie**

MARTA MITEK o tym, jak mądrze przekazać ubrania innym

OBRAZ

CYKL PRAWA CZŁOWIEKA **Woda** | 4
RATS AGENCY

ESEJ

56 | **Jak superbogacze korzystają na filantropii**

PAUL VALLELY o darczyńcach, którym wydaje się, że zmieniają świat

FOTOREPORTAŻ **Sprawiedliwość** | 48
PIOTR WÓJCIK

62 | **E-państwo kontra nacjonalisci**

DOMINIK WILCZEWSKI tłumaczy paradoksy współczesnej polityki Estonii

KOMIKS **Bez słów** | 70
EDYTA BYSTRON

WOKÓŁ KSIĄŻEK

80 | **Magia liczb**

ŁUKASZ ŁAMZA radzi, jak nie dać się zmanipulować statystykom

OKŁADKA **Nie przelewa się**
JAKUB KAMIŃSKI

MAGAZYN OPINII
Pismo.

Wydawca: Fundacja Pismo
ul. Wojciecha Górskiego 1/66,
00-033 Warszawa
KRS: 0000689263, NIP: 1182150957

Prezes Zarządu: Piotr Nesterowicz
Członkinie Zarządu:
Magdalena Kicińska, Kalina Wyszyńska

Pismo. Magazyn opinii
www.magazynpismo.pl

Adres redakcji: Pismo. Magazyn opinii, ul. Wojciecha Górskiego 1/66, 00-033 Warszawa,
Redaktorka Naczelna: Magdalena Kicińska, Sekretarzka Redakcji: Katarzyna Kazimierowska,
Felierton: Marcin Wicha, Idee: Karolina Lewestam, Zuzanna Kowalczyk, Technologie: Martyna Trykozko,
Redakcja: Marcin Czajkowski, Zofia Sawicka, Korekta: Monika Marczyk, Dorota Śrutowska,
Szefowa Projektów Cyfrowych: Barbara Sowa, Wydanie Cyfrowe: Mateusz Roesler,
Projekt makiety: Jacek Utko, Redaktorka Artystyczna: Karolina Mazurkiewicz,
Szefowa Marketingu i Sprzedaży: Kalina Wyszyńska, Promocja: Ewa Salamon, Fundraising: Natalia Czarkowska,
Reklama: reklama@magazynpismo.pl, Prenumerata: www.magazynpismo.pl/prenumerata

Redakcja nie zwraca tekstów niezamówionych oraz zastrzega sobie prawo do redagowania i skracania. Redakcja nie odpowiada za treść ogłoszeń i ma prawo do odmowy publikacji.

Po ciemku

tekst MARCIN WICHA

MARCIN WICHA (ur. 1972), grafik i pisarz.

Nagrodzony Paszportem „Polityki” 2017 w kategorii literatura.

Laureat Nagrody Literackiej Nike 2018 za *Rzeczy, których nie wyrzuciłem*.

Ściany w tamtym domu. Cienkie rysy, które biegły od podłogi po sufit. Ukryte pod warstwą tapety, zamalowane – znów się pojawiały. „Czy dom runie?” – pytał. „Nie, nie bój się. To tylko rysa. Nie powiększa się. Nie trzeba się obawiać”.

WIĘC TERAZ PAŃSTWA ZAPRASZAM DO CIEMNEGO POKOJU

Mija wiele lat. Nadal będzie się tam budzić. W którymś z tych domów czy mieszkań. Noce nigdzie nie są tak czarne jak na Ukrainie. Niebo nigdzie nie jest tak czarne. Wiele lat później podzieli się tym spostrzeżeniem. Napisze to w autobiografii. Podrzuci tę uwagę jako klucz do zagadki. Czarna noc. Czarna ziemia. Czarny kwadrat.

Budzi się w ciemności. Budzi go lęk, że stracił wzrok. Noce nigdzie nie są tak czarne jak na Ukrainie. Jest pod ziemią. Przysypany. Zagrzebany. W ceglany dwupiętrowym budynku. W mieszkaniu kierownika cukrowni. W pokoju dziecięcym.

Budzi się. Boi się, że to odeszło. Zostawiło go, znalazło sobie inne mieszkanie.

Czuje strach. W ciemności zamienia się w ślepca. Szuka po omacku. Dotyka ściany. Jest ciepła, tłusta i pokryta drobnymi grudkami farby.

Bez oczu, bez ust, utopiony w ziemi. Jest rybą głębinową. Wijem. Skręconą linią. Wodzi ręką po ścianie tak długo, aż odnajdzie podłużny rowek. Ślad, który zostawiła jakaś szafa czy komoda. Wsuwa palec w szczelinę. Czuje pył na opuszcze palca. Chce narysować jakiś kształt, żeby sprawdzić, że tamto jest.

Budzi się w nocy. Jest ciemno. Czuje, że coś zgubił. Coś stracił. Przesuwa palcem po ścianie. Rysuje na próbę. Rysuje niewidocznego koziołka. Daje mu cztery triumfalne nogi. Zginają się, każda we właściwą stronę.

Próbuje narysować konia. Później jeźdźca. Rysuje nagą kobietę – i natychmiast ściera ten rysunek ze ściany – boi się kary, która spadnie na niego, na rodziców, rodzeństwo. Rysuje świętą postać. Może to bluźnierstwo – aureola w miejscu, gdzie jeszcze przed chwilą dotykał ogromnych niewidzialnych piersi. Ale może to właśnie jest najlepsze. I najstraszniejsze.

Wreszcie zasypia, jednak nadal rysuje włochate zwierzęta, patykowatych myśliwych z łukami i włóczniami. Rysuje Minotaura. Czarnego wojownika ze stopami wąskimi jak wrzeciona. Rysuje profil mężczyzny – nigdy go nie widział, ale zna jego rysy. Tamten utył z opilstwa lub choroby. Przedsta-

wia w półprofilu jego nalaną twarz – a obok wszystkie przysze i minione kształty.

Wszystko to wydobywa się spod jego palców, a on czuje każdą linię. Pobudzają jego układ nerwowy, dłonie i przedramiona. Drżą tuż pod skórą, w przegubach. Pulsują pod paznokciami. Czuje, że wokół coś żyje, szarpie się, drży w drewnie, w kamieniu, w cegle, w papierze, w ziemi i w nim.

Linie układają się we właściwych miejscach. Pokój zamienia się w niewidzialne Lascaux. Przezroczystą Kaplicę Sykstyńską. Ściana pokrywa się pajęczyną, a on porusza się po napiętych liniach. Jakby szedł pod kopułą cyrku.

Zasypia spokojny. Rano budzi się z poczuciem, że wydarzyło się coś radosnego, czego nie potrafi sobie przypomnieć. Coś dostał, tylko nie pamięta, gdzie to odłożył. Coś mu się udało.

Czuje pod stopami nic pajęczyny. Wiele lat później ktoś zapisze, że w chwilach ekstazy, gdy wygłasza perory i objaśnia swoje poplątane teorie, jego ręce wciąż jeszcze leciutko drżą.

Fragment pochodzi z książki *Kierunek zwiedzania*, która ukaże się 16 kwietnia 2021 roku nakładem wydawnictwa Karakter.

Rzecz gustu,

CZYLI REDAKCJA „PISMA”
podpowiada, komu podarować
w **kwietniu** swój jeden procent

Podobnie jak w zeszłym roku, również tym razem w kwietniu, w miejsce rekomendacji kulturalnych przygotowaliśmy **subiektywny przegląd organizacji pożytku publicznego**, na które możecie przekazać swój jeden procent podatku. O problemach, których rozwiązywanie wspierają przytoczone organizacje, pisaliśmy niejednokrotnie na swoich łamach. Jeśli zatem...

...istotny jest dla ciebie temat coraz powszechniejszej **depresji wśród dzieci i młodzieży wobec jednoczesnej zapaści polskiej psychiatrii dziecięcej**, o czym można przeczytać w wywiadzie Janusza Schwertnera *Depresja? Nie wiadomo, od czego zacząć* z Rafałem Szymańskim, podaruj jeden procent podatku **Fundacji Dajemy Dzieciom Siłę** (KRS: 0000204426), która zapewnia młodym pacjentom po traumatycznych przebiegach bezpłatną pomoc psychologiczną, prawną i medyczną, lub **Fundacji ITAKA** (KRS: 0000126459), która między innymi prowadzi Antydepresyjny Telefon Zaufania.

...utkwiał ci w pamięci wstrząsający reportaż Aleksandry Wareckiej, opisujący historie pacjentów onkologicznych w Polsce, przekaż swój jeden procent na **Fundację Alivia** (KRS: 0000358654), która pomaga chorym na raka w finansowaniu nierefundowanych terapii, prywatnych konsultacji i innych wydatków niezbędnych w procesie leczenia. Możesz też wesprzeć **Fundację Rak'n'Roll** (KRS: 0000338803), która zajmuje się **wspieraniem pacjentów onkologicznych i edukacją w zakresie badań profilaktycznych**.



...bliski jest ci temat **przeciwdziałania brutalnej eksploatacji i eksterminacji zwierząt** po lekturze cyklu *Nasze zwierzobójstwo* autorstwa Bartka Sabeli, wesprzyj swoim jednym procentem organizację **Otwarte Klatki** (KRS: 0000444120) lub **Fundację Viva! Akcja Dla Zwierząt** (KRS: 0000135274). Obie organizacje działają na rzecz ochrony praw zwierząt poprzez edukację, walkę o zmiany systemowe oraz dokumentowanie przypadków niehumanitarnego traktowania zwierząt.

...szczególnie ważny jest dla ciebie temat **wspierania kobiet, które doświadczają przemocy**, na przykład po lekturze tekstu *Boicie się? Ja też* Małgorzaty Sadowskiej, wesprzyj jednym procentem **Centrum Praw Kobiet** (KRS: 0000188668), które od dwudziestu pięciu lat niesie pomoc kobietom doświadczającym przemocy i ich dzieciom, lub **Feminotekę** (KRS: 0000242885), która obok misji edukacyjnej, mającej na celu przeciwdziałanie przemocy i promowanie równości, prowadzi telefon dla kobiet doświadczających przemocy.

...poruszył cię reportaż Karoliny Sulej *Miłość i sztuka dragu. Orędzia matki Kasi*, przekaż jeden procent na **Kampanię przeciw Homofobii** (KRS: 0000111209), która działa na rzecz **przeciwdziałania nagonce na osoby LGBTQ+ oraz wspiera osoby doświadczające przemocy i wykluczenia na tle homofobii oraz transfobii**. Możesz też wesprzeć organizację **Lambda** (KRS: 0000140531), która prowadzi telefon zaufania dla osób LGBTQ+ i ich bliskich oraz udziela wsparcia psychologicznego i prawnego osobom doświadczającym homofobii.

...ważny jest dla ciebie temat **wsparcia samotnych osób starszych**, na przykład po obejrzeniu fotoreportażu *Seniorzy* autorstwa Katarzyny Piechowicz, przekaż jeden procent **Stowarzyszeniu mali bracia Ubogich** (KRS: 0000160750), które prowadzi telefon zaufania dla osób starszych i zapewnia samotnym seniorom wsparcie psychologiczne, lub **Fundacji Sedeka „Zdążyć z pomocą”** (KRS: 0000338389), której misją jest pomoc potrzebującym, zwłaszcza osobom starszym, z niepełnosprawnością i zagrożonym wykluczeniem społecznym.

...cykl Filipa Springera *Wyprawa po nadzieję* zainspirował cię do **walki o przeciwdziałanie zmianom klimatu**, podaruj swój jeden procent podatku organizacji **Greenpeace Polska** (KRS: 0000180402), która działa na rzecz zmian systemowych w dziedzinie ochrony przyrody (od działań mających na celu możliwe szybkie odejście od spalania paliw kopalnych po ochronę zagrożonych ekosystemów i pomników przyrody). Możesz też wesprzeć **Fundację WWF** (KRS: 0000160673), która zajmuje się ochroną klimatu, przyrody i ginących gatunków.

...po lekturze reportażu Łukasza Pilipa *Jagoda szuka rodziny* zależy ci na **wspieraniu rodzin zastępczych i rodzinnych domów dziecka**, przekaż swój jeden procent na rzecz **Fundacji Przystanek Rodzina** (KRS: 0000495960), która udziela pomocy dzieciom w trudnej sytuacji życiowej i materialnej, rodzinom zastępczym oraz organizatorom pieczy zastępczej. Swoim wsparciem możesz też obdarować **Fundację Rodzinnej Opieki Zastępczej „Ja i mój dom”** (KRS: 0000199423), która zajmuje się pomocą finansową, materialną oraz edukacyjną dla rodzinnych form zastępczego rodzicielstwa.

Woda

zdjęcie i tekst MARTA SOSZYŃSKA

RATS
AGENCY

W 2017 roku epidemia cholery wstrząsnęła prowincjami Kiwu Południowe i Kiwu Północne, na wschodzie Demokratycznej Republiki Konga (DRK).

To choroba błyskawicznie atakująca przewód pokarmowy. Można się nią zarazić, pijąc skażoną bakteriami wodę lub przez pożywienie. Dawniej wyeliminowana z krajów wysoko rozwiniętych, dziś występuje głównie tam, gdzie na co dzień wciąż brakuje dostępu do pitnej wody. A takich miejsc jest na świecie wciąż wiele.

Przeciętny mieszkaniec USA zużywa dziennie około 340 litrów wody. Natomiast w regionie Kiwu przeciętna rodzina czerpie wodę z okolicznych źródeł (w większości wybudowanych ze środków pomocy rozwojowej) lub po prostu z jeziora czy rzeki. Trzy- lub pięciolitrowe baniaki muszą wystarczyć na pranie, gotowanie i toaletę dla całej rodziny. Za transport wody do domu odpowiedzialne są przede wszystkim dzieci i kobiety.

Przed 2017 rokiem w regionie działało wiele punktów uzdatniania wody. Duża część finansowana była z pieniędzy amerykańskiej pomocy rozwojowej (USAID). Po dojściu Donalda Trumpa do władzy z dnia na dzień drastycznie zmniejszono budżety pomocowe i wiele osób w regionie straciło dostęp do bezpiecznych studni. Zaledwie parę miesięcy po wyborach w USA w regionie wybuchła epidemia cholery.

Na zdjęciu:
Mieszkańcy przedmieść Bukavu, stolicy Kiwu Południowego, czerpią wodę z jedynej bezpiecznej studni w okolicy (kwiecień 2017, Bukavu, DRK)



90 l

• **dzienne zużycie wody**
na mieszkańca Polski





Studnia

tekst JAREK WESTERMARK

Zapach kadzidła snuł się w zimnym, jesiennym powietrzu niczym mgła. Oplatał krzewy, sięgał gałęzi drzew, wsuwał się wędrowcom za kohnierze, zlewał z zaległym w zagajniku półmrokiem. Ścieżka była wąska, a z gliniastej ziemi wyzierały żądne krwi kamienie, pogrążone w oczekiwaniu na tę czy inną wytartą podeszwę. Duchowni mieli jednak porządne buty, więc kroki stawiali śmiało, właściwie na ślepo. Pod nogi patrzył jedynie ich przewodnik – drobny, zgięty wpół kmiotek w ubłoconej pelerynie. Nie mógł bardziej różnić się od dostojnego jegomościa, który kroczył tuż za nim.

Prałat Onufry był okrągły i rumiany jak kołacz, co wyszedł spod ręki piekarza szykującego weselisko własnej córce. Oczy miał równie przenikliwe, co maleńkie – gdyby nie grube szkła okularów całkiem niknęłyby na rozległej płaszczyźnie jego twarzy. Kroczył naprzód, a nieuchronny był przy tym i niepowstrzymany niczym lodowiec z otchłani czasu, wieczny cykl pór roku, płomienna kometa na nieboskłonie.

Jak każda porządna kometa Onufry ciągnął za sobą ogon: pochód zamykali dwaj wikariusze w prostych sutannach, ot, plamy ciemności zwieńczone bielą koloratek. Jeden z nich dźwigał na plecach toboły tak rozdęte, jakby upchnięto w nich cały dobytek licznej, bogobojnej rodziny. I właśnie z przepastnych trzewi największej sakwy rozchodził się zapach kadzidlany, który so-

bie tylko znanym sposobem wyprzedzał idących, otaczał ich, prowadził i śledził jednocześnie.

– Ejże, Jędrku – zagaił prałat. – Daleko jeszcze do waszej osady?

– Nie, wasza świątobliwość – wymamrotał kmieć. – My już prawie tam, ino z zagajnika wyjść musim.

– Bo wiesz, diecezja nasza jest bardzo rozległa, to i położenia wszystkich wsi nie sposób spamiętać. Do tego tyle ich się teraz wyludniło, ludziska poznicali nie wiedzieć gdzie, Boże dopomóż... Ale nic to. Dobrze, że już niedaleko, bo przecież lada moment zajdzie słońce. A nocy byśmy tu spędzić nie chcieli, mam rację?

Uśmiech rozpełzał mu się od ucha do ucha, co było nie lada wyczynem, bo odległość miał do pokonania wcale niebagatelna. W odpowiedzi na słowa prałata parsknął śmiechem jeden z jego pomocników, ten bez tobołu, aż z ust poleciały mu drobiny suszonego mięsa, które dotychczas w pocie czoła przeżuwał.

– Nie marnuj darów Pańskich, księżo Tytusie – skarcił go Onufry, któremu jeden z kawałków niemal wpadł do ucha. – No, dobrze mówię, że przed zachodem koniecznie dojsz nam trzeba, dobry człowieku? Mam rację?

– Tak, wasza świątobliwość – Jędrak przyspieszył kroku.

– Ano. To teraz, skoro tak miło nam się gwarzy, powiedzże mi jeszcze, jak to było

z tym waszym wsiowym księdzem. Tylko przedstaw nam więcej szczegółów, niżes to w kurii uczynił. Śpieszno ci było ruszać, to jasne, nie mieliśmy czasu od stracenia. Ale teraz akurat chwila jest.

– Nuże! – ponaglił Tytus, gdy zapadła ciśsza. Przełknął głośno kawał mięsa, którego tym razem nawet nie spróbował rozdrobić zębami. – Gadaj, kiedy przewielebny prałat pyta!

Jędrak szedł dalej. Drzewa szumiały mu nad głową, przerzedzały się powoli i rozstępowały niechętnie na boki.

– Dużo do gadania nie ma, wielebny księżo prałacie – rzucił wreszcie przez ramię. – Jakem rzekł: potknął się i wpadł.

– I wpadł! – sapanął Onufry. – Słyszałeś, księżo Tytusie?

Pytanie rzucił niby ze śmiechem, ale śmiech był to krótki, a zimny, więc Tytus tylko mruknął coś pod nosem. Trzeci ksiądz – ten, co dźwigał toboły niczym mrówka, która potrafi zaciągnąć do mrowiska gałązkę nieraz i po stokroć od siebie cięższą – uniósł tylko wzrok, aż oczy jego błysnęły w półmroku.

– Ano wpadł – powtórzył Jędrak i odgarnął kudły z czoła. – A czy mogę ja wam zadać pytanie, wielebny księżo prałacie?

– Naturalnie.

– Niepomierne jestem wdzięczny, w imieniu swoim i wsi całej, że na nasze wezwanie tak szybko zgodził się ksiądz prałat ruszyć. Że nam ksiądz prałat pomoże w po-

trzebie. Bardzom wdzięczny i nie chcę księdzu głowy zawracać przesadnie, a jednak...

– No, wyduście wreszcie!

– A jednak ciekawość wielka nie pozwala zmilczeć. Wielebny księżę prałacie... skąd się właściwie na tym tu świecie wzięły demony, które coraz liczniej przybywają, by wioski atakować i dobrych ludzi gnębić?

– Nie nasza rzecz się nad tym głowić, synu. Nikt nie wie, tylko jeden Bóg.

Jakby na dźwięk tych słów zagajnik ostatecznie rozstał się przed wędrowcami, ciemność zsunęła im się z ramion i wróciła między drzewa, a ich oczom ukazała się wieś. Kontury budynków były czarne i ciche na tle rozlanego po niebie szkarłatu. Nawet położony na wzgórku kościółek zdawał się zupełnie opuszczony. Światła tańczyły jedynie w oknach dużej, podmurowanej karczmy.

Zerwał się wiatr, który przegnał zapach kadzidła. Przyniósł ze sobą echo odległego, mrozącego krew w żyłach wycia czy wrzasku. Wszyscy się przeżegnali. Nie zadrzał jedynie prałat.

– No, co tak stoisz, Jędrku. Prowadź!

Jędrzek bał się demonów, więc poprowadził.

—
LUDZISKA tłoczyli się w kątach karczmy jak śledzie w beczce z solanką. Przywierali do ścian, kryli się za krzesłami, byle dalej od drzwi i okien, w które wójt zeszłego lata nakazał wstawić szyby z prawdziwego szkła. Okien, zza których do uszu zebranych dochodziło właśnie demoniczne ujadanie. Pachniało potem i wilgotną słomą. Ściany zdobił rząd prostych krzyży, zaś z sufitu zwiślał kuty kandelabr, w którym płonęły świece. Rozdrzany blask padał na zebranych z góry, więc czoła mieli rozpalone, ale ich oczy kryły się w cieniu.

– Gdzieś z daleka wyją – ocenił wójt, gdy upiorny skowyt ustał. Przyglądał wąsy.

– Pewnie są jeszcze hen, za strumieniem.

– A juści, że z daleka! – syknęła Miłka i podparła się pod boki, tak że jej drobna sylwetka urosła zaraz o dobre pół stopy. – Kaj mają być, jak nie daleko? Najpierw są dale-

ko, a za chwilę będą blisko. A wy tu wszystkie siedzicie kiej myszy pod miotłą, miast ognie palić, kosy ostrzyć, wokół chałup z pochodniami łązić.

– Gniewku, powiedz swojej babie, żeby gębę zawarła, bo za siebie nie ręczę!

Ozwały się zgodne pomruki tych, którzy wcale nie kwapili się wyjść z karczmy. Pokrzepiony okazanym mu wsparciem wójt spojrzął na Gniewka, który delikatnie zaciśnął dłoń na ramieniu żony.

– Zaraz pomoc nadejdzie – powiedział cicho. Wtem ktoś załomotał do drzwi z taką mocą, że wszyscy niemalże ze skór powyskakiwali.

– Ludziska! Otwierać w imię Boże!

– To Jędrzek! – rzekł wójt zebrany. – No co z wami? Posnęliście? Otwierać!

Dwóch chłopów ruszyło do drzwi.

Miłka wymieniła spojrzenia z grupą kobiet, które koczowały przy schodach do piwnicy, i wystrzeliła naprzód jak kamień z procy, żeby zasłonić rygiel własnym ciałem.

– Przeca wiecie, co będzie, jeśli otworzymy!

– Wyboru nie ma, kobieto – mruknął pierwszy chłop, choć w oczy jej nie spojrzął. – Życie ci niemile? Samiśmy przewielebnego prałata z kurii wezwali! Rusz się, bo zęby z podłogi zbierać będziesz. Dostyć jużes zrobiła, słowo daję, że dostyć...

Odsunęła się wreszcie. Szczękniętą rygiel, a po chwili framugę wypełnił Onufry. Kiedy wkroczył do karczmy, to wydało się, jakby kto korek wyciągnął z butelki z winem, a za nim wlał się do środka dwaj księża, Jędrzek, zapach kadzidlany i ciemność. Noc zapadła ostatecznie i nieodwołalnie.

– Niech będzie pochwalony.

Kto miał na głowie czapkę, ten zaraz ją ściągnął. Buty zaszurały na klepisku. Prałat opadł na ławę, żeby złapać oddech. Ksiądz Tytus odwrócił się do ugiętego pod ciężarem tobołów towarzysza i od niechcienia dzielił go otwartą dłonią w ucho.

– Drzwi zamknij! – mruknął. – Bo zimno leci!

Tymczasem wójt wyrwał kufel piwa z drżącej dłoni karczmarza i z namaszcze-

niem postawił go na stole przed prałatem.

– A cóż to? Zbyt jesteście łaskawi. – Onufry przełknął ślinę. – No, co racja, to racja, zleźliśmy się, trzeba gardło przepłukać.

Pociągnął zachłannie długi łyk. Wójt uściśnął dłoń Jędrka, a Gniewek i Miłka stanęli przy drzwiach. Chłopi odkleili się od ścian, przysunęli bliżej, obsiedli ławy i stoły, ale ostrożnie, jakby z sęków w każdej chwili mogły trysnąć ognie piekielne i przysmaczyć im zadki.

– Dla mnie też piwo, karczmarzu – rzucił Tytus.

Przeszedł na środek sali i powiódł wokół lepkiem spojrzeniem. Kilka kobiet patrzyło na niego wilkiem, ale zaraz pospuszczały wzrok. Chłopi też jęli uważnie przyglądać się klepisku. Jeden tylko mężczyzna, drwał zarosnięty jak leśne lichy, chłop jak na schwał, co niejedną już dąb na drwa przerobił, łypał na Tytusa kaprawym okiem. W dłoni miał na wpół opróżniony kufel.

– Albo nie – rzekł cicho ksiądz. – Nie trzeba, dobrodzieju. Prostemu słudze Bożemu za dużo pić przecież nie uchodzi. Ot, dwa łyki wezmę i będę kontent. – Przysunął się do włochacza, który powoli wstał, wciąż ścisnąc kufel w niedźwiedziej łapie. Ksiądz był niższy o głowę, ale z ust nie zniknął mu uśmiech lodowaty jak woda w tatrzańskim strumieniu. Wysunął rękę i zamknął palce na kufle, który powoli wyjął z dziwnie nieruchomej dłoni drwala. Włochacz na oczach wszystkich zmalował niczym przekłuty rybi pęcherz lub kutas w rzeczonym strumieniu, wzrok spuścił i opadł znów na ławę.

– A co dla was? – spytał po chwili karczmarz trzeciego księdza, żeby rozgonić gęstniejącą w powietrzu milczenie.

Duchowny, który ściągnął wreszcie z pleców płataninę tobołów, sapnął tylko. Z nikim się na spojrzenia nie fechtował, unikał szczególnie kobiet. Trzymał wzrok zawsze przy sobie lub wbijał go w prałata. Onufry dopił resztkę piwa, gęstego i bogatego jak świeża śmietana i wstał.

– Dla niego nic – oznajmił. – Ostawcie go, karczmarzu, i tak wam nie odpowie. Nałożono na niego śluby milczenia. Poza mura-

mi kościoła do nikogo nie może się odezwać ani słowem.

– Jużeś się dosyc w życiu językiem nakłapał, gaduło! – parsknął Tytus i gdy tamten się schylił, żeby rozsupłać skórzaną sakwę, kopnął go w tyłek. – Mam rację?

Z zewnątrz znów doszło zebranych upiorne zawrodozenie. Wrzask osiadł na szybach niczym szron na Nowy Rok, wgrzył się w szkło, przesączył do wilgotnego wnętrza karczmy. Była w nim dzikość, gniew, furia. I rozdzierający żal.

Najodważniejsi chłopcy przysunęli się do okien, ale Tytus zaraz ich przegonił. Sam przyłożył twarz do szyby i rozejrzał się czujnie. Z ciemności, zarówno od strony wsi, jak i lasu, błyskały ku niemu niezliczone pary rozjarzonych ślepi, czerwonych niczym węgielki w dogasającym ognisku.

– Zaraz tu będą, księżo prałacie!

– Szykujcie wszystko – zarządził Onufry. Spojrzał tęsknie na pusty kufel.

Milczący ksiądz wyciągnął z sakwy złożony kielich, przenośną monstrancję wyświeconą szmaragdami, które odbiły blask karczemnych świec, flakoniki pełne wody święconej, szkatułę z solą, białą kredę i wiele innych przedmiotów, trudnych do nazwania, wymykających się chłopskiemu rozumowi. Zebrani patrzyli na nie z podziwem i fascynacją. Tytus tymczasem obszedł po kolei drzwi i okna, czyniąc przed nimi znak krzyża, mamrocząc pod nosem słowa modlitwy, wzywając na pomoc najpotężniejsze boskie sługi: Archaniołów, Potęgi i Trony. Następnie obaj młodsi księża jęli usypywać wokół zebranych ludzi nieprzerwany krąg z soli i kreślić na ścianach ochronne symbole, a tyle wlewali w nie mocy i wiary, że marnieli w oczach, a pot perlisty występował im na czoła i kapał na klepisko.

Kobiety piszczały ze strachu, a mężowie klęli pod nosem, aż wreszcie ozwał się prałat Onufry.

– Cichajcie, dzieci. Wiem, że słyszycie nadchodzące zło. Ja też je słyszę. Nie lękajcie się jednak! Jesteśmy tu z wami i uczynimy, co w naszej mocy, by was przed krzywdą ustrzec! Teraz zaś... skoro mamy jeszcze moment, skoro tak miło sobie razem gwarzymy, dowiem się może wreszcie, jak to konkretnie było z księdzem, co tu u was posługę pełnił? Tym, co od lat tkął wokół waszej wioski zasłonę z wiary, a teraz, we-

dle słów Jędrka, potknął się, wpadł do studni i skrzył kark?

Zebrani ucichli. Słysząc było jedynie skrzywienie kredy na drewnie i modlitewny zaśpiew Tytusa.

– Przewielebny księżo prałacie – zaczął wójt. – Wasza świętobliwość. Czy teraz właśnie jest czas o tym gadać...?

– Owszem – Onufry momentalnie znalazł się tuż obok niego. Przekrzywił głowę, aż załopotowały rumiane policzki. – Owszem, teraz.

Wójt rozejrzał się błagalnie po zebranych.

– Nad ranem to było – powiedział cicho Gniewek. – Wisiała gęsta mgła. Wracając do zakrystii, bo przed świtem zwykł był wieść obchodzić, wszystkiego doglądać. Niechybnie w modlitwie się zatopił, bo o studni zyczajnie zapomniał.

– Niechybnie – zawtórował wójt.

– Potknął się – tłumaczył dalej Gniewek. – Krzyknął, więc go ludziska z chat okolicznych usłyszały, ale kiedy na miejsce dotarlim, był już dawno nieżywy.



– I to cała historia? – spytał Onufry.

– Cała. Wieczny odpoczynek racz mu dać, Panie.

Prałat długo przyglądał się zebranych. Wszyscy znów głowy pospuszczali, jakby każdemu do gardła kamień młyński rzemieniem przywiązano.

– A światłość wiekuista niechaj mu świeci – rzekł wreszcie. Zaraz jednak ponowił atak. – A gdzieście ciało złożyli?

– W kościele.

– No tak. Gdzie by indziej. A wy? Cemuście do karczmy przyszli, miast w domu Bożym się schronić?

– Bo w karczmie cieplej – wysunęła się

Miłka. – I okna mniejsze. Uradzilim, że broń ich będzie łatwiej.

Prałat uniósł brwi.

– Ciepłej wam tu niż w blasku Pańskiej chwały? Oj, niedobrze. Odpokutować wam przyjdzie ten występek. Już moja w tym głowa. – Poczekał, aż wszyscy pobledną odpowiednio, przeszedł kilka kroków wzdłuż rzędu spuszczonej głów, obrócił się niezgrabnie na pięcie i niby od niechcenia zadał kolejne pytanie: – A dzieci? Gdzieście dzieci pochowali?

– Są... – zaczął Gniewek, ale Miłka dała mu kukuksa w zębra.

– No, mówcie, pókim dobry!

– W piwnicy, księżo prałacie – wydusił wójt. – W składziku żeśmy je zamknęli, żeby przed złem uchować.

Onufry przysunął się do niego, łapę ciepłą, a potężną uniósł i mu na ramieniu bardzo powoli położył, palcami ramię ścisnął, aż się zmarszczył materiał koszuli.

– Dziękuję, synu. Dobrzeście uczynili.

Dłoń prałata spłynęła w dół, niepowstrzymana, ciężka jak amen w pacierzu, kamień w nerce. Pod jej naciskiem wójt powolutku opadł na kolana.

Huknęło. Drzwi zatańczyły na zawiasach. Chłopcy zaczął się jak ptaki w polu, jedna z kobiet omdlała, podano jej wódkę. Tytus znów przypadł do okna, przeżegnał się, odskoczył, oblał szybę wodą święconą z flakonika. Wyrecytował modlitwę i szkło zalśniło fioletowym blaskiem. Drugi ksiądz klęczał pod drzwiami. Szeroko rozłożył ramiona. Modlił się w myśli tak żarliwie, że po chwili jego także otoczył kojący nimb światła. Drzwi zadygotały po raz wtóry, ale nie puściły. Coś krążyło wokół karczmy, drało w ściany pazurami, które musiały być długie jak noże. Chrząst rzezanego drewna mieszał się z kolejnymi wrzaskami frustracji i rozpalonej nienawiści.

– Wszyscy klękajcie! – rozkazał prałat. Zdjął okulary, przymknął ślipka, głowę odchylił. – Błagajcie Pana o przebaczenie! Wszyscy razem! Boże w niebiesiech miłosierny! Przebacz nam, żeśmy niełaskę Twoją na głowy sobie ściągnęli! Występkiem, grzechem, obyczajów obrazą! Nasza wina, nasza wina... bijcie się w piersi, dalej! Mocno! Ty, któryś za nasze grzechy sprowadził na świat plagę mnożących się w ciemności potworów, żeby oddzielić wiernych od nie-

wiernych, silnych od słabych, szczerych od nieszczerych, a gotowych na poświęcenia... na wszelkie poświęcenia w Twoim imieniu... od tych, którzy miłości Twojej godni nie są... zlituj się nad nami! Chcecie przebaczenia, prawda, moje dzieci? Chcecie bezpieczeństwa? Ratunku? Więc mówcie: przepraszamy! Przepraszamy, żeśmy pomocy u różnych samozwańczych łowców potworów szukali! Żeśmy w eliksirach tajemnych i mieczach srebrnych pokładali wiarę, miast ją Matce Kościołowi złożyć na ołtarzu, gdzie jej prawowite miejsce. Tak jest! Tylko Kościół obronić was zdoła, bo nie jeden, nie dwa miecze na plecach nosi, a tysiąc mieczów! Bo na miejsce każdego zabitego księdza zawsze dwóch innych powstanie. Bo Kościół to nie człowiek, lecz ludzkość, gmach, twierdza na rozdrożu, ideał niedościgły! A ideałów żadne pazury sięgnąć nie zdołają...

Wtem znów huknęło, tym razem jakby w dach karczmy uderzył piorun, jakby cały świat miał się zwalić klęczącym na głowy. Trzasnęły grube bele, poleciały drzazgi, pył. Do karczmy wdarła się noc i w okamgnieniu pogasiła świece, rozwiąła kręgi z soli, przesłoniła kredowe znaki na ścianach. Wójt z karczmarzem rzucili się, żeby krzesać ogień, a tymczasem przez wybity w dachu otwór, ziejącą gwiazdami szparę, wskoczyły do środka upiorne postaci o powykęcanych, pajęczych ciałach. Krwawy żar bił im ze ślepi, a tak był intensywny, że gdzie się obrócili, zostawiały za sobą w powietrzu czerwone smugi. Na ten widok zebrani wpadli w panikę, jęli skakać a to za szynkwasa, a to pod długi stół, a to po prostu w kącie pomieszczenia.

Księża stanęli do walki. Tytus chlusnął resztką wody święconej, wyszarpnął z torby najeżoną kolcami kadzielnicę na długim łańcuchu, wywinął złowrogiego młynca i jął rozdawać ciosy na prawo i lewo. Metal wbił się w twardą skórę demonów, przebijał ją, aż tryskała czarna jucha. Tytus wykrzykiwał przy tym słowa modlitwy, a wkładał w nią całe serce, całą siłę, aż ruchy jego stały się zbyt szybkie do wychwycenia dla ludzkich oczu. I choć demony mnożyły się z każdą chwilą, choć coraz więcej długich, pazurzystych łap sięgało w jego stronę, nie cofał się ani o krok. Chłopi wyglądając poczęli spod stołu, skrzyknęli się, stanęli murem

za księdzem i nieśli pomoc, jak tylko potrafili: dźgali to nożem, to widłami, dbając, żeby upiorni napastnicy nie zdołali otoczyć ich obrońcy. Na niewiele co prawda się ta pomoc zdawała, bo ludziska, mocą wiary niewypełnione, nie mogły zadać demonom poważnych ran. Ale jednak raźniej było Tytusowi i głośniej w ustach jego rozbrzmiewała pieśń rychłego tryumfu.



Prałat Onufry tymczasem, z monstacją w jednej dłoni i kielichem w drugiej, przesadził susem pół sali i ciężarem swojego głosu jął przyginać głowy demonów do klepiska, gdzie deptał je potem i miażdżył z satysfakcją na twarzy. Milczący ksiądz, którego niespodziewany atak zastał pod drzwiami, sięgnął do skórzanej torby i wyjął z niej cztery deszczułki okute złożoną blachą, na której wryto słowa modlitwy. Wprawnym ruchem dopasował deski do siebie, aż szcęknięty niewidoczne zatrzaski i już po chwili miał w dłoniach dwa złote krzyże, które ujął niby miecze i rzucił się do ataku. Jeden czerwonoooki demon padł ze zgruchotaną czaszką, drugi przebity został na wyłot siłą ciosu i mocą modlitwy. Po chwili jednak ksiądz, okrążony i pozbawiony wsparcia, potknął się i runął na ziemię, a najbliższy przeciwnik skoczył mu na plecy, przygwoździł go, wytrącił broń. Przysunął mu do ucha paszczę najeżoną zębami ostrymi jak u samego lewiatana i wyszczał z siebie słowa w obcej, piekielnej mowie: – *Psh'nosh'nyaa!* – A potem coś tam jeszcze po ludzku księdzu szepnęła, szepnąwszy zaś, odgryzł mu ucho i gryzł dalej.

Tymczasem Tytus w przerwie między strofami pieśni na cześć Niepokalanej zaryczał jak ugodzony pańską strzałą dzik.

Kadzielnicą opędzając się od nacierających nieprzyjaciół, ściągnął z nadgarstka różaniec i cisnął go przed siebie. Paciorki owinęły się momentalnie wokół najbliższej demonicznej szyi, zacisnęły i zakręciły, aż poszedł smród palonej sierści, a łeb potwora z mlaśnięciem odpadł od reszty ciała. Duchowny przeszarżował jednak i również znalazł się w niebezpieczeństwie. Słowa zamarły mu na ustach, zawahał się, potknął, zmylił melodię zaśpiewu. Ze wszech stron runęła na niego cała zgraja potworów. – *Al'gorr-yaaa!* – wyły opętańczo. I zdawało się wszystkim, że taki będzie koniec dzielnego wojownika, ale w powietrze wyprysnął niespodziewanie prałat Onufry. Skoczył wysoko, niesiony mocą modlitwy, przywołał na pomoc świetliste skrzydła Archanioła Tyraela, zawisł na moment w locie, a potem całym swym ciężarem przetoczył się po demonach niby tytaniczny boży walec, miażdżąc je w jednej chwili, a klepisko śliskim czyniąc od smrodliwej posoki.

Na ten widok nowy duch wstąpił w ludzi, którzy podnieśli Tytusa na nogi i znów zebraли się za jego plecami. Coraz więcej świec rozganiało ciemności, noc powoli ustępowała przed światłem.

– Módlmy się! – zaryczał Onufry. – Módlmy się o świt!

—
A ŚWIT posłusznie nadszedł. Pierwsze promienie słońca odbiły się od nieboskłonu i wpadły do karczmy przez poświęcone okno. Demony pierzchy, ucichło ich straszliwe wycie. Było po wszystkim. Onufry i Tytus podali sobie zlepienie krwią prawice. Obaj ślaniali się na nogach, wycieńczeni jak po tygodniu orki na hardym galicyjskim polu. Zdawali się dwukrotnie chudsi niż wtedy, gdy wkraczali do karczmy: całe mięso spłynęło im z kości, wyparowało niczym woda rozgrzana ogniem prawdziwej wiary.

Gniewek tulił tymczasem Miłkę, włochaty drwal śmiał się serdecznym śmiechem, wójt oglądał ciała powalonych demonów, a karczmarz oceniał, ile kosztować go będzie naprawa dachu. Słowem: gdy lęk opuścił ludzkie serca, poczęły one bić w dwójnasób raźniej i weselej. Dopiero po chwili usłyszano więc dochodzący spod drzwi chągot.

Milczący ksiądz leżał w kałuży krwi zmieszanej z mózgiem, kulasami grzebał, dłoń

wysuwał do ludzi. Męczył się, męczył, aż wreszcie, gdy umilkły wszystkie rozmowy, niespodziewanie wydusił z siebie kilka słów.

– Przepraszam... za wszystko... wybaczcie.

Prałat przyklęknął, aż strzeliło mu w kolanach.

– Te, gaduła – szepnęła łagodnie i z czułością. – Śluby swoje wspomnij, mordę zawrzyj i racz już wreszcie zdechnąć.

Lata nauki dały o sobie znać: ranny usuchał przełożonego. Gdy wziął ostatni, chrapliwy oddech, Tytus i Onufry z namaszczaniem uczynili sobie pod brodami znak krzyża. Prałat westchnął ciężko, wsparł się na dłoni towarzysza i wstał. Odwrócił się do zebranych, nadal wpatrzonych w zmasakrowane ciało.

– Dokonane. Pan dał nam wielkie zwycięstwo. Ale cenę wysoką musieliśmy za nie zapłacić. Teraz zatem wzmocnimy się, coby jutro, pojutrze i w dni kolejne móc was i innych ludzi chronić przed niechybną śmiercią. Amen.

Puścił Tytusa, który powlókł się do tobołów, rozsypał ostatni z nich i wyjął ze środka nóż rzeźniczy, dwa widelce, serwetki, sól i pieprz w kamionkowych naczynkach oraz butelkę wina. Onufry oblizał wargi i ruszył z wolna w stronę schodów do piwnicy. W karczmie zaległa cisza jak makiem zasiał. Cisza, od której z czasem można by ogłuchnąć.

A potem stało się tak, że Gniewek zastąpił drogę prałatowi. A obok Gniewka stanął zgarbiony Jędrzek. Oraz wójt, drwał, karczmarz i kolejni mężczyźni. I jasne było, że jest ich dobrze ponad tuzin, a księża są tylko dwaj. Tytus zatrzymał się za Onufrym, tuląc sztucę do piersi.

Prałat spojrzął na wyrosły przed nim mur milczących postaci.

– Chwali się wam, że potomstwo swe kochacie – rzekł spokojnie. – Teraz jednak miłość rodzica ustąpić winna przed miłością bliźniego. Jesteśmy osłabieni po walce z demonami. Potrzebujemy ciała nieskalanego czasem i grzechem, by je przemienić w tę niebiańską siłę, co życie pobudza. Życie, dobro i piękno. Musimy się posilić. W imię Boże.

Kilku mężczyzn zaszurało podeszwami o klepisko.

– A co gdybyśmy nie przybyli? – warknął Tytus. – Co byście bez nas poczęli, kmioty?

Spójrzcie tam, pod drzwiami, na trupa! Gdybyśmy w waszej obronie nie stanęli, wszyscy leżelibyście jak on, rozdarci na strzępy, z głowami rozbitymi i gównem w majtach!

– Ale z nami jesteście bezpieczni – zapewnił prałat. – Kościół to nie człowiek, lecz nieśmiertelna twierdza. Nie musicie się lękać. Ani martwić. Wszak... dużo nam nie trzeba. Większości niebożąt włos z głowy nie spadnie. – Zaburczało mu w brzuchu. Przełknął ślinę. – A jutro przysłemy wam z kurii nowego pasterza na stałe. Nie musicie się lękać... ale musicie nas przepuścić.

– Błagam... – jęknął Gniewek. – Zlituj się.

– Wiem, że nie jest wam łatwo, synu – zapewnił Onufry. – Nam też ciężko na duszy sposób, w jaki odzyskujemy moc. Ale ważą się przecież losy całego Boskiego stworzenia. Trwa wojna, a nieprzyjaciół jest straszny i z każdym dniem liczniejszy. Nikt z nas nie ma wyboru. Jeżeli chcemy przetrwać, musimy robić, co do nas należy. Z drogi.



Mężczyźni rozsunęli się powoli. Jeden tylko Gniewek stał nadal przed księżmi. Uniósł zażawione oczy i spojrzął na Miłkę. Przez dłuższą chwilę mierzyli się spojrzeniem, a w spojrzeniu tym było wszystko: siła i słabość, opór i rezygnacja, proste słowa i uczucia z najczarniejszej sercowej głębin. Wreszcie Miłka skinęła słabo głową, a duchowni, którym nikt nie blokował już drogi, ruszyli po schodach do piwnicy.

– Ino tego klechy, co go wam przysłemy, pilnujcie jak oka w głowie – rzucił jeszcze przez ramię Tytus. – A studnię to może płotkiem porządnym ogrodźcie. Ot, dla bezpieczeństwa.

Skrzypnęły schody. Kroki ucichły stopniowo.

Wójt otworzył drzwi karczmy, a większość zebranych czmychnęła na zewnątrz, coby nie słyszeć dochodzącego z podziemi żalosego kwilenia. W środku poza Miłką i Gniewkiem została jedynie garstka kobiet.

– To my, nie on – szepnęła Miłka.

– Co my? – spytał Gniewek i sięgnął, żeby ją przytulić.

Nie pozwoliła mu. Po chwili milczenia odezwała się głośnie, powoli, z wysiłkiem. Jakby wyciągała sobie z gardła coś znacznie cięższego od słów.

– Jam... jam go wtedy zepchnęła bez namysłu, bez planu... bez sensu. Z samego czucia. – Potrząsnęła głową. Mówiła coraz głośnie. – Ale to nie on, tylko my. My wszyscy są w studni: w ciemności, pod wodą. Ze skrzykniętym karkiem!

Gniewek próbował jeszcze coś mówić, ale go nie słyszała.

Łzy pocięły z jej zaczerwienionych oczu. Parzyły skórę na policzkach, pokrywały cały świat mgłą, z sykiem padały na podłogę karczmy. Pozwoliła im płynąć do woli. Po chwili poczuła jednak, że to nie wystarczy, więc załkała – szloch wstrząsnął jej ciałem i otworzył je na oścież. A kiedy zrozumiała, że i to nie przynosi ukojenia, że niewyraźniony gniew napiera na nią od środka ze zbyt wielką siłą, z mocą starszą i głębszą od kuglarskich sztuczek księży, skoczyła do drzwi i wypadła z karczmy.

Biegła przed siebie, coraz szybciej, byle dalej, dyszała, a z ust dyndały jej strużki lepkiej śliny. Słyszała za plecami tupot stóp, ale nie miała pojęcia, czy dołączył do niej mąż, czy inne kobiety. Nie umiała przywołać ich imion. Ani twarzy. Wszystkie wspomnienia, strzępki dawnego życia po kolei wysuwały jej się z uszu i ulatywały na wietrze. Były pozbawione znaczenia. Liczył się tylko ból w nogach, w przygiętych plecach. Ból pękającej skóry, gdy wściekłość przesączyla się, rozlała z serca w ciało, wydłużyła i powykrcęła jej ramiona, aż cztery łapy stały się lepsze od dwóch, aż pazurami dało się ucześcić drzew, chwycić, szarpnąć, skoczyć w mroczne serce lasu. Aż wreszcie mogła unieść najeżoną zębami paszczę, otworzyć szeroko gorejące ślepię i wyrzucić swoją furię w odległą twarz wschodzącego słońca.

REPORTAŻ

Najdroższa pomoc świata

tekst MIROSŁAW WLEKŁY

—
TRWA WYŚCIG O TWOJĄ UWAGĘ:

Oluś umiera, stan Maryni drastycznie się pogorszył, samotna matka zbiera na terapię ostatniej szansy. Z apeli o pomoc wynika, że polskie leczenie jest w rozsypce, a życie pacjentów zależy przede wszystkim od naszej dobroduszości. Czytasz opis zbiórki, chwytasz za portfel, wspierasz. Ale czy to na pewno jest najlepsza pomoc, jakiej możesz udzielić?





Reporter Mariusz Szczygieł dostaje takich pięć, a zdarza się, że i piętnaście dziennie. Prośby o wzięcie udziału w internetowej zbiórce na leczenie lub o zamieszczenie o niej informacji na swoich profilach w mediach społecznościowych.

Apele chwytają za serce, reporter chwytając więc za portfel i gdy intuicja mu podpowiada, że któraś zbiórka jest uczciwa i warta podzielenia się pieniędzmi, wpłaca. Ale ich nie udostępnia. Z początku tłumaczył się z tego i odpowiadał, że gdyby umieszczał je wszystkie na Instagramie, jego profil zamieniłby się w słup ogłoszeniowy i przestaliby go śledzić wszyscy ci, którzy oczekują od niego zupełnie innych treści. Dlaczego więc nie zamieści choćby niektórych, tych najważniejszych? – A które nieszczęście miałbym wybrać? – zastanawia się w rozmowie ze mną Szczygieł. – Czy miałbym być selekcjonerem albo minibogiem, który decyduje o ludzkim losie?

Niektórzy przyjmowali tłumaczenie reportera ze zrozumieniem. Inni się oburzali. Bywało, że odpisywali wulgarnie. Więcej na apele Szczygieł już nie odpisuje. Nadal ufa intuicji i od czasu do czasu wpłaca datki. Nigdy nie wspiera terapii komórkami macierzystymi, bo znajomy lekarz wytłumaczył mu, że ten kosztowny eksperyment w większości przypadków nie ma naukowego potwierdzenia, ani zbiorów na „najdroższy lek świata”, bo ma wrażenie, że ostatnio połowa ogłoszeń ma na celu uzbieranie pieniędzy właśnie na niego.

—
APELE O POMOC w zebraniu pieniędzy na „najdroższy lek świata” wyglądają tak: „SMA – najgorsza postać rdzeniowego zaniku mięśni. Na naszą maleńką córeczkę choroba wydała wyrok. Rozpoczęła się dramatyczna walka z czasem o to, by ją powstrzymać! Szybko zakwalifikowano nas do leczenia refundowanego w Polsce. Nasza córeczka będzie musiała przyjmować ten lek do końca życia, bo działa tylko objawowo. Wiemy jednak, że jest też inne leczenie – terapia genowa, którą dziecko przecho-

dzi raz w życiu. Niestety – choć od niedawna dostępna w Polsce – nie jest refundowana. Jej koszt jest porażający... 9,5 miliona złotych. Zaczynamy walkę o cud. Musimy wierzyć, że się uda. Potrzebujemy całej armii dobrych aniołów, które zechcą uratować naszą córeczkę. Prosimy – stań się aniołem naszej córeczki”.

SMA, czyli rdzeniowy zanik mięśni (ang. *spinal muscular atrophy*), to rzadka, bo przydarzająca się raz na dziesięć tysięcy urodzeń choroba genetyczna. Sprawia, że obumierają neurony odpowiadające za skurcze i rozkurcze mięśni. W efekcie mięśnie szkieletowe słabną, następnie zanikają, w końcu dochodzi do paraliżu. Dotyka osób w różnych wieku, ale w zdecydowanej większości przypadków jej objawy pojawiają się we wczesnym dzieciństwie. Do czasu wprowadzenia nowoczesnych terapii była najczęstszą genetyczną przyczyną śmierci dzieci do drugiego roku życia, bo nieleczona prowadzi do całkowitej niewydolności oddechowej. Szacuje się, że w Polsce żyje niespełna tysiąc osób cierpiących na SMA, a co roku rodzi się około pięćdziesięciorga dzieci, u których pojawi się choroba.

„Najdroższy lek świata” to onasemnogen abeparwówek, znany pod nazwą handlową Zolgensma. Kosztuje milion 945 tysięcy euro (czyli blisko dziewięć milionów złotych) za jedną dawkę. Nie rekomendują go Fundacja SMA, którą od 2013 roku tworzą rodzice chorych dzieci, ani Polskie Towarzystwo Neurologów Dziecięcych (PTND).

„Nieprawdą jest, że jakimkolwiek dziecku choremu na SMA w Polsce grozi śmierć i dlatego zachodzi potrzeba «ratowania» go lekiem zakupionym prywatnie” – piszą w jednym ze wspólnych oświadczeń. „Rodzicom, którzy stają w obliczu SMA, należy się wsparcie psychologiczne i rzetelna wiedza na temat choroby, opieki, leczenia, rokowania oraz zastosowania bezpiecznych terapii. Jest niemożliwe do zaakceptowania i niezrozumiałe, że w tak trudnym momencie rodzice stają się celem przekazu, jakoby leczenie wprowadzane przez lekarzy specjalistów i refundowane było niewłaściwe, nie-

skuteczne albo nieoptymalne, a rodzic miał moralny obowiązek zebrania nieprawdopodobnie wysokiej kwoty na prywatny zakup «leku z Ameryki» jako jedynego ratunku”.

Refundowany nusinersen (nazwa handlowa: Spinraza) podaje się cztery razy w ciągu około dwóch miesięcy, a potem regularnie co cztery miesiące. Zolgensmę tylko raz. Choć wydaje się przełomem w leczeniu SMA, na razie nie ma twardych dowodów na to, że terapia nią jest lepsza niż nusinersenem. Nieprawdą jest, co sugerują niektórzy apele, że Zolgensma leczy wszystkie objawy SMA. Lekarze zalecają ją tylko w bardzo wczesnym stadium choroby; można ją podawać do ukończenia przez dziecko dwóch lat. Stąd pośpiech w ogłaszanych zbiorcach na „najdroższy lek świata”. Jednak rodziców chorych dzieci tłumaczenia rodzimych lekarzy często nie przekonują.

Rozmawiałem z matką dziecka, któremu podano Zolgensmę (kiedy poprosiłem ją o autoryzację, chciała się wycofać ze swoich wypowiedzi, dlatego nie podaję jej personaliów). Nie żałuje włożonego trudu i jest wdzięczna darczyńcom: – Wbrew pozorom to nieskomplikowana terapia. Podano „najdroższy lek świata” i wróciliśmy do domu spacerkiem, choć musieliśmy zostać za granicą jeszcze cztery miesiące na obserwacji. U dziecka lepiej funkcjonuje teraz układ oddechowy i pokarmowy. Samodzielnie je i oddycha.

Poziom opieki nad dziećmi z SMA w Polsce określa słowem „tragiczny”. – Poza podaniem nusinersenu ze strony lekarzy nie ma żadnego wsparcia. Nikt nie tłumaczy, na czym ta choroba polega, jak wygląda leczenie, jakie mogą być oczekiwania wobec terapii, jak się takim dzieckiem opiekować i jak je wspierać. Jest dla mnie zupełnie zrozumiałe, że rodzice walczą o terapię genową, skoro opieka nad chorymi jest na takim poziomie.

Tymczasem zdaniem ekspertów z PTND pod przewodnictwem profesor Marii Mazurkiewicz-Beldzińskiej mamy jeden z najlepszych programów leczenia SMA w Europie. W ubiegłym roku Fundacja SMA oraz Zespół Koordynacyjny do spraw Leczenia Chorych na Rdzeniowy Zanik Mięśni napisały do Ministerstwa Zdrowia: „Informujemy, że wszystkie diagnozowane niemowlęta w Polsce standardowo obejmowane są refundowanym leczeniem przy użyciu leku nusinersen.

We wszystkich znanych nam przypadkach – a są ich setki – leczenie nusinersenem jest skuteczne i stan leczonych niemowląt stale się poprawia. Z niepokojem obserwujemy poczynania niektórych portali zbiorczych, które dopuszczają się celowych manipulacji w opisach zbiorok – wbrew faktom, w sprzeczności z wiedzą medyczną, łamiąc zasadę odpowiedzialności społecznej i niejednokrotnie wbrew woli samych rodziców”.

BADANIA NAD LEKIEM na SMA trwały lata. W 2016 roku nusinersen zarejestrowano w USA, rok później w Unii Europejskiej. Podaje się go do kanału rdzeniowego, więc jego aplikacja wiąże się z dwu-, trzydniowym pobytem dziecka w szpitalu. Lek jest na tyle skuteczny, że w połączeniu z rehabilitacją powoduje zatrzymanie postępów choroby, a nawet częściowy powrót możliwości poruszania kończynami. Dopóki będzie przyjmowany, jeśli nie doszło jeszcze do zaniku mięśni, dopóty może przynosić znaczącą poprawę. Podaje się go pacjentom w każdym wieku. A jeśli leczenie zostanie podjęte przed wystąpieniem objawów choroby, pacjent będzie się rozwijać jak osoba zdrowa. Dlatego w lutym tego roku Ministerstwo Zdrowia włączyło test na SMA do narodowego programu badań przesiewowych. Od 2023 roku ma być w Polsce standardowym badaniem wykonywanym u wszystkich noworodków.

Jednak rodzice chorych dzieci proszą o dodatkową pomoc. „Moja córka umiera na moich rękach, a ja jestem bezsilna – mówi płacząca matka kilkumiesięcznej dziewczynki na filmie z logo portalu Siepomaga.pl. – Kochani, błagam was o pomoc, bo inaczej Hania umrze” – dodaje. Inna matka na nagraniu zamieszczonym na YouTube alarmuje: „Zmieniono kryterium podania terapii genowej na 13,5 kilograma. Maciuś jest na pograniczu. Błagam o pomoc! Teraz to już ostatni dzwonek, żeby moje dziecko dostało terapię genową. Przecież nie będę głodzić własnego dziecka, żeby miało szansę na lepsze życie, na sprawność. Błagam was o pomoc”.

„Rodzice są zmuszani do organizowania dramatycznych i trudnych zbiorok pieniędzy, które w dobie epidemii są nie do zrealizowania. Skazują dzieci na hospicjum” – w listopadzie ubiegłego roku dowodziła w „Gazecie

Wyborczej” Elżbieta Polak, marszałek województwa lubuskiego.

Tymczasem od 2019 roku Polska jest jednym z siedmiu krajów Unii Europejskiej, w którym wszyscy chorzy, także dorośli, są objęci całkowicie refundowanym leczeniem nusinersenem. Nie jest więc prawdą, że w naszym kraju nie ma ratunku dla chorych na SMA i czeka ich pewna śmierć, a mówienie o nieskuteczności nusinersenu w porównaniu z terapią genową nie ma – jak twierdzą eksperci z PTND – żadnego umocowania w badaniach naukowych.

Wszystko próbuje się już leczyć komórkami nazywanymi macierzystymi, choć na skuteczność tych terapii nie ma żadnego naukowego potwierdzenia. Działają, gdy precyzyjnie dobrać je do narządu, który mają zregenerować.

Jednak Siepomaga.pl chętnie pośredniczy w wielomilionowych zbiorokach.

– Lek terapii genowej Zolgensma to, jak czytamy na stronie internetowej Fundacji SMA, „najnowocześniejsza opcja terapeutyczna w leczeniu SMA” – przysłano nam w odpowiedzi.

Pytane o „najdroższy lek świata” Ministerstwo Zdrowia informuje, że Zolgensma to lek wciąż poddany monitorowaniu pod kątem jego bezpieczeństwa: „Co w tym miejscu trzeba podkreślić, pozwolenie na dopuszczenie do obrotu zostało udzielone w procedurze dopuszczenia warunkowego”. Oznacza to, że lek wymaga dalszych badań i wzmocnionego nadzoru, a w maju tego roku okaże się, czy może zostać dopuszczony do bezwarunkowego użycia. Mimo to rodzice chorych dzieci coraz częściej urządzają zbiorok, aby sfinansować terapię w USA, a odkąd Zolgensmę dopuszczono w Unii Europejskiej, także leczenie w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Lublinie.

Profesor Magdalena Chrościńska-Krawczyk z tamtejszej Kliniki Neurologii Dziecięcej tłumaczy, że dopóki lek nie jest refundowany, zainteresowani muszą go wykupić u producenta, a szpital w Lublinie jako jedy-

ny ośrodek w Polsce przeprowadza terapię. – Problem w tym, że rodzice chorych dzieci, zanim rozpoczną zbiorok, często nie pytają o zdanie specjalistów. Zgłaszają się do fundacji czy portalu zbiorokowego, a te namawiają ich na terapię Zolgensmą. A przecież wielu pacjentów nie kwalifikuje się do podania tego leku ze względu na zaawansowanie choroby czy przekroczoną dopuszczalną masę ciała. Zdarzyło się, że odmówiłam terapii z uwagi na zły stan kliniczny dziecka i zaawansowanie choroby, a rodzice, którym udało się wcześniej zebrać pieniądze, zaczęli szukać kliniki za granicą.

– Fundacja Siepomaga nigdy nie namawiała i nie namawia osób zakładających zbiorok na potrzeby związane z leczeniem SMA do zbierania środków na leczenie terapią genową (lekiem Zolgensma) – zaznacza anonimowy przedstawiciel portalu.

– Nie rozumiem stanowiska polskich neurologów i jestem nim zaniepokojona – tłumaczy jednak matka dziecka, któremu za granicą udało się podać Zolgensmę. – Nie do końca wierzę w ich neutralność, skoro partnerem strategicznym Polskiego Towarzystwa Neurologów Dziecięcych jest Biogen, firma produkująca refundowany w Polsce lek. Nasze dziecko dostało szansę leczenia nusinersenem, ale jako rodzice chcemy dla niego więcej, chcemy lepiej. To prawda, wciąż nie ma badań, które jednoznacznie wskazywałyby, czy ten lek działa lepiej, czy gorzej. U jednego dziecka zadziała, u innego nie, myślę, że to bardzo indywidualna sprawa. Nie wiem, kto ma rację. Nie jest to dla mnie najważniejsze.

Biogen, jak uściśla profesor Maria Mazurkiewicz-Beldzińska, przewodnicząca PTND, jest partnerem strategicznym strony internetowej i, podobnie jak Novartis, producent Zolgensmy, wspiera portal merytorycznie, dostarczając materiałów edukacyjnych. Żadna z tych firm nie finansuje działalności Towarzystwa. – Wywalczyliśmy program leczenia i refundację, zarzuty tego typu są niedopuszczalne – kwituje lekarka.

POPULARNOŚĆ „najdroższego leku świata” już od dłuższego czasu śledzi też Damian Maliszewski, muzyk i publicysta: – Zdarzyło się, że w sprawie tej samej zbiorok na Zolgensmę napisało do mnie sto osób.

Mariusz Szczygieł: – Z czasem apele stały się agresywne. Zaczęto je nawet wpisywać w komentarzach pod moimi postami, choć te dotyczyły na przykład koncepcji Boga u Becketta albo płyty, którą ostatnio kupiłem. Teraz połowa natrętnych komentarzy to panie, które oferują swoje wdzięki i chcą zrobić coś miłego mojemu penisowi, a druga połowa – apele o wpłatę na zbiórkę na leczenie.

Kiedy Maliszewski dowiedział się, ile kosztuje Zolgensma, zaczął drążyć. Trafił na oświadczenie polskich neurologów i na ten cel już nie wpłaca. Od kilku lat angażuje się jednak i urządza internetowe zbiórki dla innych chorych. Pierwsza była na ratowanie Michała, który zatrzał się tlenkiem węgla. Potem zbierał dla Pawła, trzynastolatka z wodogłowiem, któremu lekarz z pogotowia w porę nie udzielił pomocy. – Obie rodziny poznały się dzięki mnie i razem poleciały do Bangkoku na operację przeszczepu komórek macierzystych.

Z czasem Maliszewski coraz częściej mówi: „sprawdzam”.

Raz odezwała się do niego ciocia dwuletniej dziewczynki, borykającej się z osteopetrozą, czyli chorobą, która zniekształca kości i zwiększa ich podatność na złamanie. – Napisała, że jeśli ja nie pomogę, to dziecko umrze. Był weekend majowy, niezwykle słoneczny, miałem pierwsze od dawna wolne, planowałem urlop. Ale zamiast odpoczywać, postanowiłem pojechać do tej rodziny. Powiedzieli, że potrzebują trzy tysiące złotych miesięcznie na lek sprowadzany z Ameryki. Miał uratować dziewczynkę i sprawić, że znów będzie chodziła. Spytałem o lek. Kobieta przyniosła pozbawiony etykiety słoik z zielonymi kapsułkami. Nie знаła nazwy ani składu. Wiedziała tylko, że wysłała go doktor z Ameryki. Sprawdziłem tego człowieka: nie był lekarzem, a hochsztaplerem. Potem zadzwoniłem do tej rodziny z informacją, że nie potrzebują tych trzech tysięcy. Zaproponowałem wsparcie w znalezieniu odpowiedniego specjalisty, który rzeczywiście będzie mógł pomóc. Leczenie tej choroby polega między innymi na przeszczepie szpiku kostnego, a niekiedy podawaniu dużych dawek witaminy D. Przysłali SMS, że już nie potrzebują mojej pomocy.

Maliszewski zaczął więc weryfikować. Wczytał się też w informacje o terapii komórkami macierzystymi, na które organi-

zował pierwsze zbiórki. – Pytałem rodziców Pawła, czy ta terapia pomogła, twierdzą, że tak. A ja jako obserwator z zewnątrz nie widzę specjalnych efektów: chłopak nadal nie mówi, nadal ma porażenie czterech kończyn. Czy bez przeszczepu zrobiłby podobny progres tylko dzięki rehabilitacji? Tego się nie da stwierdzić.

—
JEDNAK APELE wciąż są pełne wiary: „Nasz synek ma poprzeczne zapalenie rdzenia kręgowego. Kilka tygodni temu skontaktowaliśmy się ze szpitalem w Tajlandii, gdzie przeprowadzane są terapie komórkami macierzystymi. To właśnie na jedną z nich nasz syn został zakwalifikowany. Kosztorys wysłany przez szpital znacznie przekracza nasze

Bywa, że podczas zbiórek nie podaje się nazwy leku czy metody leczenia. Bardzo często dotyczą terapii alternatywnych, wręcz szarlatarijskich, na przykład aplikowania wlewów z witaminy C.

możliwości finansowe: potrzebujemy ponad 150 tysięcy złotych. Proszę, wesprzyj naszą zbiórkę. Tak bardzo chcielibyśmy spełnić marzenie naszego synka, aby pewnego dnia mógł pobawić się z siostrami w berka albo pobiegać z kolegami za piłką”.

W 2019 roku śledztwo tygodnika „Polityka” nagłośniło, że leczenie komórkami macierzystymi od lat odbywa się poza kontrolą Ministerstwa Zdrowia:

Władze resortu mogły przymykać oko, gdy kilkanaście lat temu rodziny chorych na autyzm i mózgowie porażenie dziecięce, nie zważając na opinie lekarzy, wywoziły dzieci do Azji lub Ukrainy, by skorzystać z takich zabiegów. Ale dziś, gdy komórki macierzyste przeszczepiają już polskie placówki, ministerstwo nadal umywa ręce, nie sprawując nad tym praktycznie żadnego nadzoru. Choćby w postaci prowadzenia centralnego rejestru takich praktyk [...] Lobby klinik mocno walczy, by ich działalność nie została uregulowana. To biznes, któremu rzesze klientów napędza desperacja, gdyż medycyna nie może im na razie zaproponować żadnych skutecznych terapii.

– Komórki macierzyste uważa się ostatnio za panaceum na każde schorzenie, coś w rodzaju Świętego Graala lub magicznego źródła, z którego woda zawsze musi pomóc – tłumaczy profesor Józef Dulak, kierownik Zakładu Biotechnologii Medycznej Wydziału Biochemii, Biofizyki i Biotechnologii Uniwersytetu Jagiellońskiego, jeden z najczęściej cytowanych w tym temacie na świecie polskich badaczy. – Autyzm, dziecięce porażenie mózgowie, rozszczep kręgosłupa, stwardnienie zanikowe boczne, rdzeniowy zanik mięśni, dystrofie mięśniowe, encefalopatia, padaczka, ślepotę Lebera, zwyrodnienie plamki żółtej i kilkadziesiąt innych chorób. Wszystkie próbuje się już leczyć komórkami nazywanymi macierzystymi, choć na skuteczność tych terapii nie ma żadnego naukowego potwierdzenia. Komórki macierzyste mają zastosowanie, ale jak na razie tylko przy przeszczepach szpiku kostnego, leczeniu ciężkich oparzeń czy przywracaniu wzroku poprzez odtworzenie rogówki. Działają, gdy precyzyjnie dobrać je do narządu, który mają zrehabilitować: komórki macierzyste krwi do krwi, komórki macierzyste skóry do skóry, komórki rąbkowe, które znajdują się w pobliżu rogówki, do rogówki. Ale nie da się krwią pępowinową wyleczyć autyzmu albo mózgowego porażenia dziecięcego. A tak sugerują prywatne kliniki, które pod pozorem leczenia za grube pieniądze pacjentów przeprowadzają eksperymenty medyczne.

Zdaniem profesora Dulaka przecenianie działania komórek macierzystych prowadzi do wielu nieporozumień, nawet wśród lekarzy. – Niektórzy z nich uważają, że wystarczy wziąć komórki szpiku kostnego i wszczepić pod skórę, żeby zlikwidować zmarszczki. W efekcie pacjentka z Kalifornii wyła z bólu, kiedy zamykała powieki, bo pod skórą z komórek szpiku rozwinęły się jej małe kości. Są i inne przykłady, gdy po przeszczepieniu komórek macierzystych ze szpiku do serca wytwarzały się w nim chrząstki. Zazwyczaj zabiegi te nie kończą się jednak aż tak tragicznie: komórki giną, bo znajdują się w nie naturalnym dla siebie środowisku. A terapia nie przynosi żadnych efektów.

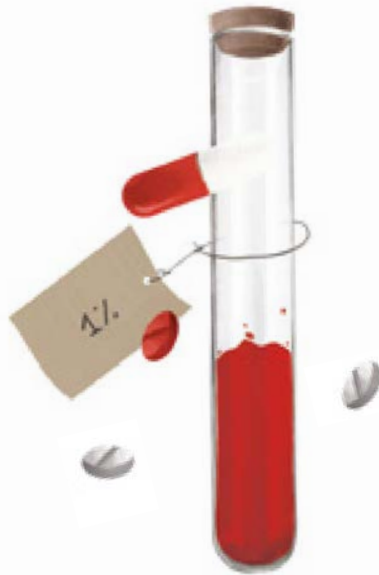
Za takie wypowiedzi – objaśniające tajniki terapii komórkami macierzystymi i nawołujące do objęcia ich kontrolą – profesorów Dulaka i Tomasza Twardowskiego pozwał

Polski Bank Komórek Macierzystych. Prywatna firma zarzuca im naruszenie dóbr osobistych. Powołuje się przy tym na obserwacje naukowców z Uniwersytetu Duke'a w Durham w Stanach Zjednoczonych, którzy mówią o „obiecujących wynikach badań klinicznych”. – Kolejne badanie tego ośrodka, którego już Polski Bank Komórek Macierzystych nie przytacza, przeprowadzone lepiej metodologicznie, nie wykazuje praktycznie żadnego efektu zastosowania tych komórek – wyjaśnia profesor Dulak. I dodaje: – Zwolennicy wszystkich tych terapii przytaczają pracę naukową, po czym konkludują: „Nie ma co prawda efektu, ale potrzebne są dalsze badania”. I kontynuują swoje interesy.

– Jest różnica między sprawdzoną i zarejestrowaną terapią, na którą są dowody skuteczności, i czymś znajdującym się w trakcie badań – ocenia doktor habilitowany Marcin Waligóra z Zakładu Filozofii i Bioetyki Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego. – Nazywanie eksperymentu terapią jest zwykłym wprowadzeniem w błąd. W Polsce zgodnie z prawem operujemy kategoriami eksperymentu badawczego i leczniczego. Bardzo często podkreśla się tę „leczniczość”, nie wspominając o „eksperymentacie”.

Co na to Ministerstwo Zdrowia? Przyznaje, że terapia komórkami macierzystymi to eksperyment leczniczy, którego zastosowanie niekoniecznie musi być skuteczne: „Dotychczas nie ma jednoznacznych dowodów na skuteczność terapii chorób za pomocą komórek macierzystych. Konsekwencją tego stanu rzeczy jest zatem możliwość stosowania w Polsce wyłącznie tak zwanych terapii eksperymentalnych komórkami macierzystymi, a nie standardowego leczenia ujętego w wykazie świadczeń gwarantowanych”.

Według profesora Dulaka w przypadku ekstremalnych chorób pacjent i lekarz mają prawo podejmować eksperymentalne terapie. Pod warunkiem jednak, że eksperyment ma uzasadnienie medyczne i że pacjent nie płaci za jego przeprowadzenie. W przypadku klinik, które oferują jeden rodzaj komórek na wszelkie schorzenia, tak się nie dzieje – udział w eksperymentalnych terapiach kosztuje dziesiątki tysięcy złotych. Zdaniem naukowca czerwona lampka powinna się zapalać szczególnie wtedy, gdy o skuteczności danej terapii świadczą głównie pacjenci, a nie eksperci.



— DOSZŁO DO TEGO, że mamy milion zbiorok i prawie wszystkie mają uratować życie – zwraca uwagę Marina Nowacka, absolwentka studiów humanitarnych, obecnie pracownica Holenderskiego Czerwonego Krzyża.

Małgorzata Osmola, rezydentka onkologii klinicznej i inicjatorka akcji „Polki w medycynie”, wspierającej rozwój zawodowy kobiet w ochronie zdrowia, nie ma wątpliwości, że niesienie pomocy drugiemu człowiekowi jest szczytne. Jednak cel i zasadność wielu zbiorok internetowych jej zdaniem kompletnie się zagubiły. – Przyjęliśmy za normalne, że dla wielu z tych pacjentów nie ma leczenia w Polsce i muszą zbierać na kurację nier refundowanymi terapiami lub za granicą. To prawda, że dzięki zbiorokom wielokrotnie udało się zaaplikować leczenie, które w Polsce nie było refundowane, a pomogło pacjentowi. Ale dostępność terapii stale rośnie. Równocześnie rośnie jednak liczba zbiorok na drogie terapie za granicą.

Co razi onkolożkę w internetowych zbiorokach? Ich sumy niejednokrotnie przekraczają cenę terapii. Bywa, że podczas zbiorok nie podaje się nazwy leku czy metody leczenia. Bardzo często dotyczą terapii alternatywnych, wręcz szarlatanów, na przykład aplikowania wlewów z witaminy C.

Nie są one też weryfikowane: aby założyć zbiorok, nie trzeba spełniać odpowiednich kryteriów medycznych. Niepotrzebna jest opinia eksperta odnośnie do zasadności danego leczenia. I wreszcie: zbiorok nie są rozliczane, więc z pieniędzmi można zrobić, co się chce.

– Zgodnie z naszym regulaminem w przypadku pojedynczych zrzutek, które zgromadzą 20 tysięcy złotych lub więcej, zostaje zastosowana automatyczna blokada wypłat do czasu przesłania przez organizatora dokumentów potwierdzających prawdziwość celu jego zrzutki – tłumaczy jednak Tomasz Chołast z portalu Zrzutka.pl. – W przypadku zrzutek na terapię bądź leczenie wymagamy aktualnych dokumentów medycznych zawierających podpis oraz pieczęć lekarza. Dokumenty muszą potwierdzać każdą chorobę i dolegliwość wymienioną w opisie zrzutki.

– Zbiorki są organizowane na wniosek osoby potrzebującej na podstawie dostarczonej do Fundacji Siepomaga dokumentacji medycznej – odpowiada z kolei w niepodpisanym nazwiskiem mailu portal Siepomaga.pl i odsyła do swojej strony internetowej, na której opisuje trzy etapy weryfikacji (w fundacji, do której należy potrzebująca osoba, przy ustalaniu kwoty i celu zbiorok na podstawie dokumentacji medycznej i – w razie potrzeby – rozmowy z potrzebującym lub jego rodziną). W artykule Marka Szymaniaka *Jak bardzo Siepomaga faktycznie pomaga?* na portalu Spider's Web Siepomaga.pl przyznało, że zbiorok organizuje na prośbę rodziców, to oni są odpowiedzialni za los chorego dziecka i jego przyszłość, a Fundacja Siepomaga nie ingeruje, nie wpływa na te decyzje i nie rekomenduje żadnych leków czy sposobów leczenia.

Pytam też o zbiorok na terapię alternatywne. Siepomaga.pl twierdzi, że ich nie prowadzi, jeśli miałyby zastąpić leczenie konwencjonalne. Dopuszcza jednak możliwość zbiorok na wspierające terapie komplementarne. Tomasz Chołast ze Zrzutka.pl odpowiada z kolei: – Zrzutkę można założyć na dowolny, zgodny z polskim prawem cel, zatem nie mielibyśmy podstaw, aby zrzutkę na terapię alternatywną usunąć bądź zablokować, o ile oczywiście stosowanie takiej terapii pozostaje zgodne z prawem.

Jak twierdzi kilkoro moich rozmówców, którzy organizowali zbiorok, weryfikację rzadko przeprowadza z kolei portal Pomagam.pl. Mimo wielokrotnych próśb wysyłanych mailem portal nie odpowiedział na żadne z moich pytań.

Zdaniem Małgorzaty Osmoli, jeśli pacjent ma wskazania do danego leczenia, to

przede wszystkim powinno być ono zagwarantowane przez państwo (i warto, by potencjalny ofiarodawca to sprawdził), a jeśli nie jest, to należy zweryfikować, czy rzeczywiście to leczenie jest zasadne.

Marinę Nowacką najbardziej razi to, że kiedy dokłada się do takiej zbiórki, nigdy się nie dowiaduje, na co przeznaczono jej pieniądze. – Brakuje komunikatów, brakuje sprawozdań rocznych fundacji. A kiedy nie ma kontroli nad zbiorcami, najwięcej mogą tracić te osoby, które najbardziej potrzebują pomocy.

Jarosław Gośliński jest redaktorem naczelnym portalu informacyjnego Zwrotnik-raka.pl, który gromadzi społeczność pacjentów onkologicznych i ich rodzin. – Co mnie uderza – mówi – to brak wyeksponowanych aktualnych sprawozdań finansowych na stronach części organizacji prowadzących zbiórki, a przede wszystkim pobierana przez nie prowizja od każdej zbiórki. Zazwyczaj to przynajmniej kilka procent.

Najpopularniejszy portal zbiórkowy Siepomaga.pl pobiera sześć procent. Na każdej udanej zbiórce na „najdroższy lek świata” zarabia więc ponad pół miliona złotych.

– Wszystkie serwisy fundraisingowe, które osiągnęły skalę pozwalającą wygenerować i obsłużyć tak duży ruch, aby na tylko jeden z celów zebrać kwotę rzędu ośmiu, dziewięciu milionów złotych, utrzymują się z części wpłaty od darczyńcy – zwraca uwagę anonimowy przedstawiciel portalu. – Zarówno w Polsce, jak i na świecie część wpłaty, która przeznaczona jest na utrzymanie i dalszy rozwój serwisu, oscyluje między 5 a 10 procent. Ten przedział jest światowym standardem. My jesteśmy na jego dole. Fundraising w sieci jest najtańszą i najbardziej efektywną ze wszystkich innych form zbiorów pieniędzy.

—
AGNIESZKA MA RAKA piersi i zbiera sto tysięcy złotych na terapię komórkami macierzystymi „oraz terapie alternatywne”. Ania ma glejaka i chce zbierać 330 tysięcy złotych na leczenie w Niemczech. Jakież? Nie podaje. Izie nie pomogła chemioterapia (choć przy raku nerki, na który choruje, chemioterapii się nie stosuje) i teraz potrzebuje 80 tysięcy złotych na leki „o bardzo dużej skuteczności”. Z kolei znajomi założyli zbiórkę dla rodziców Borka z ostrą białaczką limfobla-

styczną. Leczenie w Polsce jest całkowicie refundowane, ale zamierzają „choć trochę odjąć im zmartwień” i zbierać 50 tysięcy złotych. Ludzie są hojni: w większości tych zbiorów cel został już niemal osiągnięty, a w jednej nawet przekroczony.

– To nowy trend w zbiorach: pacjenci podają, że wybierają się za granicę, nie informując, w jaki sposób zamierzają się tam leczyć, czy będzie to terapia eksperymentalna, alternatywna czy zgodna z aktualną wiedzą medyczną – komentuje onkolożka Małgorzata Osmola.

Nie może być tak, że prezydent kraju namawia do zbiórki na leczenie, które powinna zapewnić państwowa służba zdrowia. A Andrzej Duda w listopadzie ubiegłego roku udostępnił w mediach społecznościowych informację o zbiórce na leczenie mężczyzny z chłoniakiem.

– Przybywa zbiorów „ostatniej szansy” – zauważa Marcin Waligóra z Uniwersytetu Jagiellońskiego. – I rzeczywiście często się zdarza, że pewne metody nie są jeszcze dopuszczone w Europie, a stosuje się je już w Stanach Zjednoczonych. Bywa jednak też, że ktoś zbiera dziesiątki czy setki tysięcy złotych nie na terapię, lecz na podróż do USA, bo tam ma brać udział w bezpłatnym eksperymencie klinicznym w pierwszej fazie badań. Prawdopodobieństwo, że testowany lek będzie skuteczny, wynosi zaledwie 5 do 10 procent.

Osmola stawia sprawę jasno: zależy jej na dobru pacjentów, chce, aby jakość opieki nad nimi wzrastała i nie zgadza się, żeby jedyną formą otrzymania odpowiedniego leczenia było założenie charytatywnej zbiórki. – Nie może być tak, że prezydent kraju namawia do zbiórki na leczenie, które powinna zapewnić państwowa służba zdrowia. A Andrzej Duda w listopadzie ubiegłego roku udostępnił w mediach społecznościowych informację o zbiórce na leczenie mężczyzny z chłoniakiem. Choć potrzeba było ponad 1,3 miliona złotych, w apelu brako-

wało konkretnego rozpoznania klinicznego. Wyróżniamy około osiemdziesięciu typów chłoniaków. Skąd mamy wiedzieć, że w tym akurat przypadku wskazane leczenie będzie właściwe?

Zdaniem Osmoli zjawisko kupczenia pacjentami onkologicznymi, szczególnie dziećmi, grania ich łzami, zaaranżowanymi zdjęciami i odpowiednio sformułowanym, choć nie zawsze do końca zgodnym z prawdą komunikatem, stało się już powszechne. – To im się najbardziej współczuje. Wysokie sumy nie szokują. Widząc zbiórki na duże sumy, staram się je weryfikować. Pod zbiorcami, w komentarzach, zadają pytania o rodzaj leczenia, zwracam uwagę, że może chodzić o terapię, która niekoniecznie przyniesie pożądane rezultaty. Moje komentarze są często usuwane, bo dla portali zbiórkowych są niewygodne.

– Nie kasujemy nieprzychylnych nam lub podważających sens danej zbiórki komentarzy – zapewnia Tomasz Chołast ze Zrzutka.pl. Siepomaga.pl utrzymuje natomiast, że usuwane są tylko wpisy, które mogą godzić w dobre imię apelujących o pomoc, zawierają nieprawdziwe informacje lub mają na celu promowanie leków lub terapii.

Według socjologa Jakuba Wygnańskiego mamy tu do czynienia z bardzo trudnym wyborem: jedni przekonują, że lepiej uratować jednostkę, drudzy, że należy poprawić system i zainwestować w grupę potrzebujących, na przykład wpłacając na rzecz stowarzyszenia osób, które łączy troska o los ich najbliższych, gdzie nie ma rywalizacji, kto zbierze najwięcej, za to jest choćby chęć doprowadzenia do zmiany w procedurach leczenia. To trudne wybory i jest zrozumiałe, że rodzice chorego dziecka zrobią wszystko dla jego ratowania, uwierzą w cudowne leczenie w Niemczech czy Stanach, choć w Polsce jest równie dobre. Tymczasem wielkie pieniądze zainwestowane w edukację lekarzy, zakup sprzętu czy choćby przekazane na Wielką Orkiestrę Świątecznej Pomocy przyniosłyby znacznie większe korzyści.

—
WSPÓŁZAWODNICZTWO w cierpieniu, jak nazywa to Jakub Wygnański, które zawładnęło zbiorcami internetowymi, już wcześniej pojawiło się w rywalizacji o jeden procent podatku PIT, w założeniu mający służyć orga-

nizacjom pożytku publicznego. Wygnański, współtwórca między innymi Stowarzyszenia Klon/Jawor i Banku Danych o Organizacjach Pozarządowych, obecnie działacz Funduszu imienia Henryka Wujca, jest jednym z pomysłodawców odpisu jednego procenta podatku w Ustawie o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie z 2004 roku. – Ten fundusz miał w pierwszej kolejności wspierać niezależność organizacji, a nie rozwiązywać problemy Narodowego Funduszu Zdrowia – mówi. – To nie od naszej, często kapryśnej filantropii powinno zależeć, czy w państwie jest na przykład odpowiednia liczba respiratorów. A już na pewno nie od tego powinny zależeć sprawy życia i śmierci.

Taki stan rzeczy zdaniem socjologa wytworzył rodzaj rynku, na którym trwa zawarta rywalizacja o względy darczyńców. – Bardzo współczuję rodzicom chorych dzieci i samym dzieciom – podkreśla Wygnański. – Współczuję jednak nie tylko owego czasem niewyobrażalnego cierpienia, ale



także tego, że dla ratowania swoich najbliższych dodatkowo są często zmuszeni walczyć o jeden procent PIT-u, a zatem przystąpić do okrutnego przetargu na nieszczęścia. Często są to sytuacje bez wyjścia i gdybym był w ich położeniu, miał chore dziecko, którego leczenie dużo kosztuje, a państwo nie dość pomaga, to pewnie też użyłbym tej metody. Dlatego nie oceniam, a raczej chcę powiedzieć, że nie tak miało być.

– Pomysł na jeden procent PIT-u miał wspierać działania na rzecz dobra publicznego, doszło jednak do jego swoistej prywatyzacji – kontynuuje Wygnański. – Jeden jej rodzaj to sposób funkcjonowania wyspecja-

lizowanych instytucji o statusie organizacji pożytku publicznego. Zbierają pieniądze, po czym przekazują je innym organizacjom lub instytucjom, które nie mają ani tego statusu, ani żadnych obowiązków z nim związanych. Drugi rodzaj prywatyzacji jednego procenta PIT-u polega na zbieraniu na tak zwane subkonta przypisanie konkretnym osobom. Pod tym względem przegraliśmy tę ustawę. Przynajmniej osiemdziesiąt procent całego budżetu z jednego procenta idzie na organizacje, które występują w roli pośredników na rzecz osób indywidualnych.

Od lat najwięcej pieniędzy z tego źródła dostaje Fundacja Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”, która z odpisów z podatku za 2019 rok zebrała ponad 185,5 miliona złotych, wyprzedzając drugą na liście Fundację Avalon o ponad 130 milionów złotych. Kolejna na liście beneficjentów była Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym Słoneczko. Działalność wszystkich trzech polega na prowadzeniu subkont.

Ciężar napisania, wydrukowania, dystrybuowania informacji spoczywa na rodzicach, którzy walczą o zdrowie swoich dzieci. Zadanie portali zbiórkowych często ogranicza się do opublikowania apelu, ewentualnie ubrania go w atrakcyjną, chwytającą za serce formę.

– Mechanizm jednego procenta PIT miał wyrównywać szansę słabszych, ale to właśnie system subkont w dużej mierze spowodował, że tak się nie dzieje, siłą rzeczy sukces odnosią silniejsi – uważa Wygnański. – Na przykład ktoś, kto pracuje w sektorze finansowym w Warszawie, ma znacznie wyższy kapitał społeczny, liczbę kontaktów i znajomych osób, do których można się skutecznie zwrócić z apelem o wsparcie z jednego procenta PIT-u, niż kasjerka z supermarketu w Płońsku, i to ten pierwszy ma większe na szansę na sukces w zebraniu pieniędzy z jednego procenta czy ze zbiórki w internecie.

Jakub Wygnański przekonuje, że ludzie, szczególnie w Polsce, mają ograniczone zaufanie do wszelkich instytucji. Jest ono stunkowo wysokie w odniesieniu do organizacji społecznych: w zeszłym roku według badania przeprowadzonego przez Stowarzyszenie Klon/Jawor sięgnęło 56 procent, znacznie więcej niż do mediów publicznych (28 procent) czy rządu (26 procent). Ciągłe jednak darczyńcy boją się, że pośrednictwo



WIOSNA Z WYDAWNICTWEM POZNAŃSKIM

