



W nas siła

Rafał choruje na tak rzadki rodzaj nowotworu, że nawet znalezienie polskiej nazwy ACC – *Adenoid Cystic Carcinoma* – rak gruczołowo-torbielowaty – nie było łatwe, nie mówiąc już o informacjach na temat diagnozy czy leczenia. Dzięki profesjonalnemu serwisowi Oncompass przeprowadził badanie genetyczne i uzyskał wiedzę o dostępnych terapiach celowanych i badaniach klinicznych. O serwisie Oncompass pisaliśmy w Głosie nr 8.

Nazywam się Rafał Zawidzki, mam 37 lat, mieszkam w Redzie niedaleko Gdyni. Jestem fizjoterapeutą, masażystą i rehabilitantem. Mam cudowną żonę, cztery kochane psiaki oraz kota.

W 2013 roku po długotrwałych i nieustępujących bólach okolicy żebrowej wysłuchałem w końcu rady żony i poszedłem do lekarza. Zrobiłem pełną morfologię, badania wątrobowe i RTG klatki piersiowej. Okazało się, że morfologia jest w normie, próby wątrobowe idealne, ale... coś dziwnego pojawiło się w opisie RTG. Podpis brzmiał: „cienie krągłe podejrzane jako META”.

W pierwszej kolejności uruchomiłem Dr Google – dowiedziałem się, że tajemniczy szyfr META, to przerzuty raka. Jakiego raka? Jakie przerzuty? Przecież ja nie mogę mieć przerzutów, bo JA NIE MAM ŻADNEGO RAKA. Pojechaliśmy z żoną do lekarza pierwszego kontaktu z przekonaniem, że zdjęcie RTG jest jakąś pomyłką. Jednak mina pani doktor po zapoznaniu się z wynikami rozwiła wszelkie moje wątpliwości. Dostałem skierowanie do szpitala w Wejherowie w trybie pilnym. Badania kolonoskopii, gastrokopii, morfologii, USG i tomografu dodały obraz kolejnych przerzutów do wątroby i kości żebrowej. Wykonano mi trzy biopsje cienkoigłowe wątroby, które nie dały diagnozy. Zostałem skierowany do Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, gdzie wykonano mi podwójną biopsję gruboigłową wątroby.

W końcu postawiono diagnozę. Była szokująca – *Adenoid Cystic Carcinoma*. To bardzo rzadki rak, ogromnie złośliwy, przerzucający się na wiele organów. W 97%

odporny na chemię systemową i nieszczerze wrażliwy na radioterapię. Zostałem od razu skierowany do leczenia paliatywnego (przeciwbólowego), w ramach którego przeszedłem 10 radioterapii na zmianę przerzutową na kości żebrowej. Po naswietlaniach zacząłem leczenie w poradni medycyny paliatywnej przy hospicjum w Pucku pod wezwaniem Św. Ojca Pio, gdzie otrzymywałem mocne leki przeciwbólowe. Mój stan stale się pogarszał. Po radioterapii próbowałem uzyskać pomoc w kwestii termablacji guzów w wątrobie, jednak lekarze stwierdzili, że... nie mam już szans.

Trafiłem do Wojewódzkiego Centrum Onkologii, gdzie podano mi 6 chemioterapii paliatywnych. Trzy miesiące po zakończeniu guzy wystrzeliły w tempie bolidu. Urosły od 40 do 60%. Podano mi kolejną chemię systemową. Po pierwszej serii straciłem całkowicie zdrowie. Nafaszerowany sterydami utyłem prawie 50 kilogramów w ciągu niespełna 6 miesięcy! Straciłem siłę i resztki zdrowia, a rak jak rósł, tak rósł. Chemioterapię przerwałem na własne życzenie. Po siódmym wlewie dochodziłem do siebie ponad miesiąc. Wtedy zrozumiałem, że czas brać życie we własne ręce i stać się managerem własnego losu.

Moi znajomi założyli na Facebooku profil „Przyjaciele Rafała” i zaczęliśmy się organizować we wspólną, spontaniczną grupę wsparcia. Na Facebooku dowiedziałem się, że jest możliwość innego leczenia, że nie muszę czekać na ostateczność. W międzyczasie zdążyłem trafić do Hospicjum Puckiego. Leżałem tam 7 dni, na szczęście tamtejsi lekarze zdołali mnie wyciągnąć z objęć śmierci.

Dowiedziałem się, że jest w Warszawie pewien doktor – Janusz Kocik, który fantastycznie podchodzi do wszelkich przypadków raka, a zwłaszcza do tych nietypowych. Czyżbym znalazł lekarza? – pomyślałem. Umówiłem się na wizytę i... to był zdecydowanie moment przełomowy w mojej terapii. Doktor Janusz Kocik okazał się rzeczywiście profesjonalistą na najwyższym poziomie. Wskazał plusy i minusy leczenia, przez które przeszedłem i zaproponował wykonanie badania genetycznego komórek mojego raka przez serwis Oncompass. Zgodziłem się, dawno już straciłem wiarę w chemię.

Zacząłem organizować mecze, koncerty i wystawy charytatywne w celu zebrania środków na dalsze leczenie. Tam, gdzie zakończyła się wąska, ograniczona ścieżka leczenia z NFZ, pojawił się nowy drogowskaz pod nazwą Oncompass. Prowadził on w głąb genów moich komórek nowotworowych i określił te, które uległy mutacji. Nie dość, że dostałem czarno na białym informację, który gen jest zmutowany, to jeszcze raport końcowy pokazał mi i mojemu lekarzowi, jakie terapie celowane są skuteczne w zwalczaniu, blokowaniu rozrostu i zabijaniu komórek raka. Genialne! W moim wypadku był to zwrot o 180 stopni na drodze poszukiwania skutecznego leczenia.

Oncompass przeszukał wszystkie obecnie prowadzone badania kliniczne w kraju, Europie i na świecie. Badanie genetyczne skierowało mnie na zupełnie nowe drogi nadziei. Na jego podstawie przedstawiono mi trzy dostępne farmaceutyki oraz dwa badania kliniczne, które być może mogą mi pomóc. Ponieważ wierzę, że mi się uda, mam dla Was pewien przekaz: kochani, w NAS siła!