Ależ niespodzianka dla Kuby z Iławy! Dla chorego 22-latka zespół Blues Station zagrał... „najmniejszy koncert świata” [ZDJĘCIA]

data aktualizacji: 2021.11.29



- "W życiu piękne są tylko chwile", śpiewał Dżem. I to właśnie była taka chwila. Radosna, ale i pełna wzruszeń - tak mówi o koncercie - niespodziance dla zmagającego się z ultrarzadką chorobą Jakuba z Iławy pomysłodawczyni takiego prezentu, zaprzyjaźniona z rodziną nauczycielka Anita Błaszkiewicz.

22-letni **Kuba Kiejnowski**, bo o nim mowa, urodziny obchodzi dopiero w grudniu. Jakież więc było jego zaskoczenie, kiedy już 19 listopada w jego rodzinnym domu w Iławie odbyło się przyjęcie - niespodzianka godne produkcji filmowej.

> - Grudniowe urodziny Kuby postanowiliśmy pozostawić rodzinie do celebrowania we własnym gronie - a naszą listopadową niespodziankę, koncert zespołu Blues Station specjalnie dla Jakuba, trzymaliśmy przed nim w tajemnicy

do samego końca - mówi nam **Anita Błaszkiewicz**. - Minęło już kilka lat, odkąd Kuba skończył "Jedynkę" (wówczas jeszcze gimnazjum - przyp.red.), ale pamiętamy o nim i na pewno będziemy pamiętać - dodaje nauczycielka języka niemieckiego.

Wtajemniczeni w niespodziankę zostali jedynie rodzice.

- Kuba zupełnie niczego się nie spodziewał. Natomiast my wiedzieliśmy, że odbędzie się koncert, chociaż - mówiąc szczerze - sądziłem, że zagrają może dwie osoby. Tymczasem to był koncert całego zespołu, taki z prawdziwego zdarzenia - opowiada tata 22-latka, **Bogusław Kiejnowski**. - Kuba początkowo był bardzo zaskoczony, nieco speszony, ale wkrótce "się rozkręcił". Nałożył koszulkę Dżemu, którą kupiliśmy, będąc na jednym z koncertów, i bawił się świetnie. Była to dla nas wszystkich wspaniała frajda. Świadomość, że są ludzie, którzy robią coś zupełnie bezinteresownie, z myślą o innych, naprawdę buduje ducha, a to najważniejsze, znacznie ważniejsze od jakiejkolwiek pomocy materialnej. Za to - wielki szacun dla pani Anity i dla muzyków!

Piękne emocje przeżyli także sami członkowie zespołu Blues Station, iławskiej kapeli grającej muzykę Dżemu, którzy tego wieczoru odwiedzili Jakuba i jego rodziców.

- To był nasz "najmniejszy koncert świata" w gościnnym domu Kuby i jego rodziców. Dziękujemy za możliwość spędzenia z Wami tego cudownego wieczoru. Było fantastycznie - napisali, podsumowując ten niepowtarzalny występ.

A **Andrzej Bartkowski**, basista, dodaje:

> - Entuzjazm Kuby, serdeczność jego rodziców, ciepło bijące z tego domu - to wszystko było niezwykłe i zapamiętamy to na długo. Cudowna historia. Cieszymy się, że mogliśmy być jej częścią!

To, jak mówiła, nawiązując do legendarnej piosenki Dżemu pomysłodawczyni domowego koncertu, była "piękna chwila". Bo codzienność 22-latka nie należy do łatwych.

> - Syn w tej chwili jeszcze chodzi. Mówię "jeszcze", bo o to chodzenie jest, niestety, coraz trudniej. Kuba ma powyginane chorobą kolana; bywa, że się przewróci, wtedy już sam się nie podniesie - mówi ojciec chłopaka. - A jeszcze jako nastolatek jeździł na nartach, był aktywny, robił to wszystko, co powinni robić, będąc w tym wieku, dorastający młodzi ludzie. Usłyszeć diagnozę to było dla nas jak dostać po głowie obuchem. Ale po początkowym szoku postanowiliśmy znów wyjść do świata. Nie ukrywamy choroby, nie wstydzimy się jej.

Na chorobę Kuby, NBIA - neurodegenerację z akumulacją żelaza w mózgu, która wywołuje postępujące unieruchomienie, która może prowadzić do upośledzenia różnych funkcji organizmu, w tym także ciężkiej niepełnosprawności, dzisiaj jeszcze nie ma lekarstwa. Jeszcze - tego słowa chwytają się rodzice, którzy nie pozwalają beznadziei zadomowić się w ich życiu. Prężnie działają w - skupiającym takie rodziny jak ich własna - **Stowarzyszeniu NBIA Polska**. Wcześniej tacy rodzice jak oni, osamotnieni, odbijali się od kolejnych ścian, nieraz, zgłaszając się z pierwszymi niepokojącymi objawami, słyszeli, że wymyślają chorobę swoich dzieci. Teraz, działając razem, mogą więcej. Ostatnio gościli, wraz z innymi chorymi i ich najbliższymi, na nagraniu do programu "Sprawa dla reportera" **Elżbiety Jaworowicz**. Odcinek dotyczący NBIA można było zobaczyć w telewizji w ostatni czwartek, obecnie dostępny jest w Internecie w serwisie VOD Telewizji Polskiej.

Reportaż E. Jaworowicz pokazał i okrucieństwo tej choroby, i nadzieję. Jedna z bohaterek, Wiktoria, nie mówi i jest dzieckiem leżącym, często zwijającym się z bólu, cierpiącym z powodu ogromnych napięć mięśni, za to rozumiejącym - wszystko. Dla innych dzieci z NBIA, a czasem już młodych dorosłych, jak Kuba, czas biegnie szybko.

> - Nasze dzieci mają bardzo mało czasu i potrzebują bardzo pomocy - mówiła mama 28-letniego Macieja, innego bohatera "Sprawy dla reportera".

A Elżbieta Jaworowicz skomentowała:

> **To ludzie z żelaza, ale żelazo, które odkłada się w ich mózgach, nie jest ich mocą, jest ich przekleństwem. Ta tajemnicza, superrzadka choroba zwala z nóg jak kłody drzewa.**

> - Mówimy "dzieci z żelaza", a o rodzicach, także o lekarzach, którzy walczą o życie i zdrowie tych dzieci, trzeba powiedzieć "ludzie z marmuru" - dodał w telewizyjnym studiu filozof i etyk ks. prof. Andrzej Kobyliński.

Ci "ludzie z marmuru" w Stowarzyszeniu NBIA Polska walczą o finansowanie badań nad lekiem na NBIA. Zgłębiają własną wiedzę, zabiegają o kolejne konsultacje, już nawiązali szereg obiecujących kontaktów w Polsce i na świecie. Bez pieniędzy jednak leku nie będzie. Pomoc, w postaci zabiegów o publiczne wsparcie, obiecali obecni w studiu "Sprawy dla reportera" politycy, w tym znana ze skutecznych interwencji nawet w najtrudniejszych sprawach senator **Lidia Staroń**. Stowarzyszenie zbiera też darowizny od osób prywatnych - cel zbiórki to sfinansowanie badań nad lekiem.

> - Wierzę, że lek powstanie, a jeśli nie lek, to przynajmniej terapia w dużym stopniu łagodząca objawy i znacznie poprawiająca jakość życia pacjentów - jest przekonany Bogusław Kiejnowski.

Oby jak najszybciej, bo Kuba ma plany na przyszłość. Zdał maturę w liceum (na egzamin miał tylko nieco więcej czasu niż zdrowi rówieśnicy), teraz marzy o podjęciu studiów. Może translatoryka...

Jak pomóc Kubie?

- Iławianin jest podopiecznym Fundacji Dzieciom "Zdążyć z pomocą". Możesz przekazać mu 1% swojego podatku, albo dokonać wpłaty na jego subkonto w fundacji (z przeznaczeniem na rehabilitację), więcej informacji pod tym linkiem: https://dzieciom.pl/podopieczni/26701.

- Wspierając działalność Stowarzyszenia NBIA Polska. Organizacji, zbierającej fundusze na rozwój leku na NBIA, można przekazać 1% podatku albo darowiznę w dowolnej wysokości. Więcej informacji pod tym linkiem: http://nbia-polska.pl/wesprzyj-nas/.

Red. kontakt@infoilawa.pl.
Zdjęcia: Blues Station.

~~galeriaspc~~6779~~

Źródło:
https://www.infoilawa.pl/aktualnosci/item/66075-alez-niespodzianka-dla-kuby-z-ilawy-dla-chorego-22-latka-zespol-blues-station-zagral-najmniejszy-koncert-swiata-zdjecia