

LIDER ROKU 2019 W OCHRONIE ZDROWIA



DZIAŁALNOŚĆ CHARYTATYWNA

Siepomaga

Rozmowa z Moniką Urban,
prezes **Fundacji Siepomaga**



foto: archiwum

Do godziny 10 rano 23 grudnia Alexa Jutrzenkę chorego na SMA 1 wsparło 164 306 osób. Wpłacono 8 642 902 zł, to 95 proc. kwoty potrzebnej, aby zastosować terapię genową lekiem Zolgensma. Uda się zebrać całość?

Nie chcę zapeszać, ale... tak, uda się*. Ponad 164 tys. osób to ogromna grupa wspaniałych, zaangażowanych ludzi, którzy troszczą się o zdrowie chłopca i nie pozwolą, aby cel nie został zrealizowany. Uzbieramy potrzebne Alexowi pieniądze.

A inne dzieci chore na SMA 1? Poza Alexem na terapię genową lekiem Zolgensma zbierają Julia Rówczyńska, Kacper Ryto i Patryk Radwański. Pięciomiesięczną Julię wsparły 110 693 osoby, uzbierała 3 736 243 zł, to 38 proc. potrzebnej kwoty. Dwunastomiesięcznemu Kacprowi Ryto pomogło do tej pory 61 655 osób, dostał 3 252 247 zł, to 40 proc. Patryk skończył 8 miesięcy, 34 324 osoby wpłaciły dla niego 1 768 719 zł, czyli 19 proc. potrzebnej sumy. Czy to można nazwać niesprawiedliwością?

Nie, nie można. Oznaczałoby to, że rodzice Alexa są czemuś winni i że odwrócili uwagę od innych zbiórek, a oni tylko starają się ratować swoje dziecko. Dzięki ich zaangażowaniu udało się zebrać aż tyle pieniędzy. Mama Alexa wykorzystuje wszystkie możliwe okazje i z pełną świadomością tworzy nowe. Nie „przyciąga ich”, a właśnie tworzy, to nie jest niesprawiedliwość. »



REMONT
PORODÓWKI

SIEPOMAGA PREZES ZARZĄDU MONIKA URBAN

Siepomaga to fundacja prowadząca pierwszą i największą w Polsce platformę internetową poświęconą działalności charytatywnej. Dzięki niej niezwykle skutecznie zbiera pieniądze na rzecz osób potrzebujących pomocy, w tym chorych i niepełnosprawnych. Do tej pory zebrała ponad 500 mln zł na cele charytatywne.

» Gdy rozpoczynamy zbiórkę tak dużej kwoty i angażujemy się w nową formę leczenia, początki są bardzo nerwowe. Zawsze znajdzie się grupa sceptyków podważających intencje rodziców i fundacji, rozważających opłacalność ratowania życia. Ale gdy już uda się zbudować silną grupę wsparcia, jest lżej. I determinacja w dążeniu do zbierania środków przynosi policzalny efekt. Dzięki zaangażowaniu rodziców Alexa również dla kilku kolejnych rodzin uchylily się drzwi. Wzrosła świadomość społeczeństwa na temat zmagania rodziców maleństwa chorego na SMA. I nawet jeśli pozostali dostali mniej pieniędzy, to mają je. Rodzice

temu zaczęli zbierać kilka milionów złotych, to wszyscy popukaliby się w głowę, powiedzieliby, że to niemożliwe. Dziś wiemy, że to jest do zrobienia. Internet jest z gumy, miejsca wystarczy dla wszystkich.

Krytycy mówią, że Alex to konkurencja dla Julki, Kacperka i Patryka.

Z postrzeganiem zbiórek na ten sam cel jako konkurencyjnych mamy do czynienia od początku działania. Rodzice chorych dzieci bywają zaniepokojeni tym, że komuś idzie lepiej. Zastanawiają się, czy nie robią czegoś źle. Czyjaś wykorzystana szansa widzą jako swoją



foto. Dawid Graczyk

Zespół, który zbudowaliśmy, jest odzwierciedleniem naszych wartości. To ludzie zaangażowani i kreatywni, z sercem dla drugiego człowieka. Jestem z nich bardzo dumna

Julki, Kacperka i Patryka jeszcze niedawno nie mieli żadnych szans, żadnej perspektywy, a dziś cały czas walczą o to, by się udało. Najmniejsza zebrana kwota to 1,5 mln zł. Tak ogromne liczby nie kwalifikują się do kategorii „niepowodzeń”. Mama Alexa pokazuje, że można. Udowadnia, że to, co wydawało się nie do osiągnięcia, jest do zrobienia. Przebiła kolejny szklany sufit. Wcześniej zrobili to zbierający i wpłacający na Kajetana Lipowicza chorego na pęcherzowe oddzielanie się naskórka. W 2015 r. w tydzień zebrano 6 mln zł. To daje nadzieję, przeciera szlaki. Gdybyśmy parę lat

utraconą. Prowadziłam kiedyś akcję na rzecz małej dziewczynki z wadą serca. Uzbieraliśmy na pierwszą operację, ale niestety, potrzebna była druga. Gdy zbiórka na kolejny zabieg pojawiła się na stronie, mamy innych dzieci z wadami serca wpadły w popłoch. Uznały, że skoro dziewczynka jest popularna, to odciągnie uwagę darczyńców, ludzie będą chcieli pomagać tylko jej. Tak się oczywiście nie stało. Każde z tych dzieci wyjechało na operację, a dzisiaj noszą na plecach szkolne plecaki. Za każdym sukcesem stoją wysiłek i praca – nasza, rodziców, lekarzy, darczyńców. Jeśli sukcesem ma być czyjeś życie, należy dać z siebie wszystko.

Polacy lubią pomagać?

Wydaje się, że tak. W końcu zebraliśmy już 550 mln zł.

Dlaczego pomagają? Jak pani uważa, co ich motywuje?

Ludzie pomagają z wielu powodów, nie wartościujemy motywacji. Nieważne, czy jest to altruizm czy chęć zrobienia czegoś dla siebie. Nieważne, to zawsze ma



sens. Niektórzy pomagają, bo sprawia im to radość, bo wiedzą i czują, że zrobili coś dobrego, lubią to uczucie. Innymi kieruje potrzeba sprawczości. Przyciągają ich sytuacje, w których wiele osób się mobilizuje, mają poczucie, że wtedy można zdziałać więcej. Są też wśród nas osoby, które potrzebują głosu budzącego sympatię i zaufanie, by przyłączyć się do akcji. Chętnie pomagają, gdy o zbiórce informuje celebryta lub osoba publiczna, którą obserwują. Nie chcę oceniać, dlaczego ktoś pomaga. Ważne, że pomaga. Liczy się tylko to, że nie odwraca wzroku i podaje dłoń. Każda kolejna osoba, która przyłącza się do pomagania, to dla nas powód do radości, potwierdzenie, że praca moja i całego zespołu niesie ze sobą coś dobrego.

Pani i...

I kilkanaście innych osób. Wiele z nich przyjechało do Poznania na studia, rozpoczęło współpracę z fundacją i zostało z nami do dziś. Ale współpracują z nami również najlepsi specjaliści, którzy czuwają nad stroną techniczną Siepomaga.pl, merytoryczną czy księgową. Wszyscy ci niesamowici ludzie każdego dnia pomagają nieść bagaż ciężkich doświadczeń osób potrzebujących. Jak w każdej pracy dzielimy radości i troski. Tylko że u nas emocje i sytuacje są skrajne i bardzo silne. Cieszymy się z uratowanego życia i jest nam ciężko, gdy któryś z podopiecznych odchodzi. Na szczęście mamy wsparcie w sobie nawzajem. Nasz zespół to świetni ludzie. Są empatyczni i kreatywni, ale również bardzo odpowiedzialni. Mistrzowie *multitaskingu* – w jednej chwili pocieszają płaczącą do telefonu matkę chorego dziecka, a w następnej potrafią dyskutować z zagraniczną kliniką na temat kosztów leczenia. Są odpowiedzialni za ponad 5000 zbiórek. Dzięki nim tysiące osób dziennie wchodzi na Siepomaga.pl, by pomóc drugiej osobie.

Komu państwo pomagają?

Niesiemy pomoc każdemu, kto jej potrzebuje. Jesteśmy szczególnie znani ze zbiórek na kwoty „nieosiągalne”, a nasi podopieczni reprezentują najtrudniejsze przypadki medyczne. Dla dużej części z nich możliwości w kraju się wyczerpały, nie mogą im pomóc Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia. Dlatego ważna jest dla nas weryfikacja przypadku. Pomagamy tylko wtedy, kiedy wpłynie do nas dokumentacja medyczna, kosztorys leczenia i zdjęcia potrzebującego. Dzięki nim znamy kwotę do zebrania i wiemy, że taka osoba otrzymała chociażby wstępną deklarację, że może być leczona we wskazany sposób. To bardzo ważne. Na początku naszej działalności wśród osób chorych popularne było poszukiwanie leczenia na własną rękę. Internet nie był traktowany jak źródło informacji do zweryfikowania, ale jak lekarz. Osoby chore, przychodząc do fundacji, wskazywały kwoty i miejsce leczenia bez kontaktu z ośrodkiem. Desperacko poszukując pomocy, wpa-

sowywały się w historii innych ludzi, o których walce gdzieś przeczytały. Teraz świadomość potrzebujących jest dużo większa, a i nam jest łatwiej zorganizować pomoc. Zbiórki mają swoich opiekunów – osoby, które poznają potrzebujących, spotykają się z nimi, rozmawiają, przeprowadzają wywiady na temat życia z chorobą, trudności, potrzeb. To oni najlepiej znają potrzebujących i prowadzą ich przez wszystkie etapy zbiórki. Ustalają kwotę do zebrania, terminy zakończenia, to oni – nie rodzice lub opiekunowie dzieci – w procesie rozmowy przygotowują opis zbiórki. Poza tym odpowiadają na wszelkie pytania związane ze zbiórką, są w stałym kontakcie z potrzebującym i darczyńcami. Robią to, co na początku robiłam ja wspólnie z Agnieszką Nowik, dziś członkiem zarządu.

Jakie były początki fundacji?

Siepomaga założył w 2009 r. Patryk Urban, dziś mój mąż. Po pierwszych sukcesach platformy nastąpił kryzys. I to dosłownie. Krach finansowy sprawił, że nie tylko rozwój Siepomaga znacznie spowolnił. Firmy miały problemy, wiele osób traciło pracę i niesienie finansowej pomocy drugiemu człowiekowi zeszło na dalszy plan. Niepowodzeniem zakończył się pomysł zaangażowania największych i najszybciej rozwijających się firm w sprawę fundacji. Później Patryk rozpoczął pracę w innej firmie, a swoją przygodę zaczęłam ja. Skupiliśmy się na tym, co jeszcze mogliśmy zrobić. Zaczęliśmy angażować się w rozmowy z potrzebującymi, chcieliśmy ich jak najlepiej poznać. Częściej prosiliśmy o pomoc, robiliśmy to w mniej oficjalnej formie. Rozmawialiśmy z potrzebującymi, poznawaliśmy ich, opisywaliśmy historie. To pomagało w trakcie pisania apeli o pomoc. Zrezygnowaliśmy z przekazywania darczyńcom suchych faktów, a skupiliśmy się na zobrazowaniu życia z chorobą. Pracowaliśmy po kilkanaście godzin dziennie, by sprostać potrzebom. Ale wsparcie, jakie otrzymaliśmy od ludzi, motywowało do działania. W tamtym czasie miałam malutkie dziecko. Popołudniami, razem z Agą, zabierałyśmy małą Jagodę do piaskownicy. Ona się bawiła, a my na zmianę odpowiadałyśmy na maile i telefony. To zaangażowanie dało efekty i zaraziłyśmy nim innych. Zespół, który zbudowaliśmy przez kolejne lata, jest odzwierciedleniem naszych wartości. To ludzie zaangażowani i kreatywni, z sercem dla drugiego człowieka. Jestem z nich bardzo dumna. ■

Rozmawiał Krystian Lurka

*Udało się uzbierać pieniądze na leczenie sześciomiesięcznego Alexa Jutrzenki chorego na rdzeniowy zanik mięśni typu 1. Do 24 grudnia wpłacono ponad 9 mln zł, czyli 100 proc. kwoty potrzebnej, aby zastosować terapię genową lekiem Zolgensma w USA.