

Anežka z Dětmarovic na Karvinsku trpí vzácným typem svalové dystrofie

**BLESK
SRDCE**
pro vás

Od narození
zcela imobilní.
Jako miminko
ani neležela.

A dnes
mi je 19

Neměla se dožít 2 let

DĚTMAROVICE – Je plná energie, a když se rozpovídá, nejde zastavit. Anežka Sztwiertniová z Dětmarovic na Karvinsku trpí vzácným typem svalové dystrofie, která ji upoutala na invalidní vozík. I tak zvládá neuvěřitelné věci.

Text: Tomáš Koniček
Foto: David Malík

Že má Anežka potíže, rozpoznali rodiče už pár dní po příchodu z porodnice. „Byla taková hadrová panenka. Podle lékařů byla však zdravá,“ vzpomíná maminka Lenka. Doktor se podařilo přesvědčit až v jejích čtyřech měsících, že opravdu není něco v pořádku. A začalo martyrium vyšetření. „Čím trpí, jsme se dozvěděli až ve čty-

řech letech ze svalové biopsie. Jde o takzvanou merosin deficitní kongenitální dystrofii,“ vyslovuje krkolomný název zákeřné choroby. Děti se s ní nedožívají ani dvou let, v Česku jich je nyní jen pět. Přesto Anežka právě dnes slaví 19. narozeniny a nesnáze překonává svým úsměvem. „I školník mi říkal, že nikdy nezažil dítě, které by chodilo do školy každý den s úsměvem,“ dodává Lenka Sztwiertniová.

BLESK Víte, že...

Kvůli nemoci se dětem nevytváří v těle enzym merosin, který zajišťuje, že svalová vlákna při zatnutí svalu drží při sobě.

**Proč
si lékaři
nevědí rady?**

Nemoc je naprosto výjimečná. „Anežka nespadá do kategorie dětských mozkových obrn a lékaři neřeší ani svalovou dystrofii, protože tou prakticky trpí jen chlapci a má jiný průběh,“ vysvětluje maminka. Její dcera měla obrovské štěstí, že se jí rodiče intenzivně věnovali. „Hodně dětí umře v raném věku na svalovou slabost a rodiče se ani nedozví diagnózu. Tím, že jsme cvičili, jsme pomohli překonat problémy,“ říká.

**Studuje
gymnázium**

Že je Anežka výjimečná, dokazuje i její intelekt. „Ten bohudík nebyl zasažen. Takže absolvovala běžnou základní školu, kde jí pomáhal asistent, a celou prošla s jedničkami. Teď je už třetím rokem spokojená na gymnáziu,“ říká maminka.

**Jezdili
na
rehabilitační
pobyty**

Anežce pomohla organizace Parent Project. „Když jsem nevěděla diagnózu, tak jsem pořád hledala všude možné a narazila na tuhle organizaci. Jsem moc vděčná za informace a pomoc odborníků, kterou nám zajistili,“ říká maminka. „Hodně jsme třeba jezdili na rehabilitační pobyty,“ přidává hned Anežka.

**Správná
dvojka**

Velkou oporu má nejenom v mamince a tatínkovi, ale také v mladší sestře Emě (10). „Všichni nám říkali, že bychom raději neměli mít dítě. Jeden profesor nás ale přesvědčil. Jsme vlastně první v Česku, na kterých se zkoušela možnost testovat nemoc z plodové vody. Vzorek poslali do italského Milána, kde se potvrdilo, že Emička je zdravá, jen je přenašeč stejné jako já a manžel,“ říká Lenka Sztwiertniová s tím, že šlo o skvělé rozhodnutí. „Se ségrou jsme taková správná dvojka. Chodíme spolu třeba nakupovat, aby si rodiče odpočinuli. Společně cvičíme psa, nebo si pomáháme s učením,“ usmívá se Anežka.

Z vozíku vycvičila psa

K 15. narozeninám se splnil Anežce sen. Dostala papillona, kterého pojmenovala Nexie. „Zajímala jsem se o výcvik psů. Používám pozitivní metodu a vůbec na pejska nesáhám, protože na něj nedosáhnu,“ říká slečna. Pomazlit se s ním může, jen když jí vyskočí na klín. Výcvik zaměřila i na pomoc. „Třeba když mi něco spadne na

zem, tak mi to podá. Když potřebuji v noci otočit, nebo začnu kašlat, běží vzbudit rodiče,“ popisuje. Pejska naučila také svlékat ponožky nebo rukavice. Anežku cvičitelku dávají za vzor i další lidé z komunity chovatelů. S Nexie byla i na soutěžích. „Všichni z toho byli paf,“ rozesměje se Anežka. Radu podobně nemocných inspirovala, aby si také pořídili psa.



KONTAKT:

Parent Project, z. s.

Adresa:

Rudé armády 59,

Droužkovice 431 44.

Web:

www.parentproject.cz

Mail:

parentproject@parentproject.cz

Telefon:

+420 603 298 893

**JAK MŮŽETE
POMOCI?**

Organizace potřebuje každý rok na podporu rodin a terénní práci s rodinami přibližně 3 miliony korun. Podpořit ji můžete i vy, byť třeba jen drobným finančním příspěvkem. Stačí ho zaslat na transparentní účet číslo 1338146001/5500. Případně můžete využít dárcovskou zprávu pomocí DMS (více na www.parentproject.cz). Každá koruna pomůže nemocným ke kvalitnějšímu prožití života.

Anežky
miláčkem je
malý papillon
Nexie. Má jen
dvě kila, a tak
se může vozit
na klíně.

Více čtěte na www.srdceprovas.cz



PRÁVĚ V PRODEJI

**JAK NA MASO
SNADNO A RYCHLE**

Nestíháte jít do trafiky? Kupte si časopis
jednoduše na www.ikiosek.cz/food

