

BLESK
SRDCE
pro vás

Daniel Gruss (21) z Ostravy ● Svalová dystrofie ho upoutala na vozík

Po operaci se už nepostavil

OSTRAVA – Od osmi let se nemůže postavit na nohy. I tak se z Daniela Grusse (21) z Ostravy stal cestovatel po Evropě. Sny si plní navzdory svalové dystrofii Duchenne, s níž se narodí jeden z pěti tisíc chlapců.

Text: Tomáš Koniček
Foto: D. Malik, archiv rodiny

Danielovi se ve svaích ne- tvoří dystrofie, potřebný k jejich regeneraci. Postupně tak přestává ovládat své tělo. Přitom jako malý kluk chodil. „Postupem času se to ale zhoršovalo. V osmi letech byl na operaci šlach a od té doby se nepostavil,“ říká tatínek Robert (49).

tech. V té době už čekali druhého potomka, taky kluka. „Lékaři tehdy trvali na tom, aby šla manželka na potrat. Tvrdili, že druhý syn bude stejně nemocný,“ vzpomíná pan Gruss. Naštěstí se Aleš narodil zdravý.

Nové bydlení

Vážné nemoci se rodí na po-

O jakou nemoc jde?

Svalová dystrofie Duchennova typu způsobuje postupné oslabování svalů. Malé děti se zpočátku jeví jako zdravé, jejich svaly však neregenerují a postupem času jsou upoutány na invalidní vozík a prakticky se nemohou hýbat. Tito lidé se obvykle dožívají dvaceti až třiceti let. Velkou část života jsou plně odkázáni na pomoc druhých. Na onemocnění neexistuje lék.

Rodiče společně s Danem vzdorují nemoci hlavně úsměvem.



Muzeum Porsche musí milovat snad každý kluk.



Jedním z cílů rodiny bylo i muzeum Ferrari.

Miluje muzea

Daniel je často na cestách. „Jedeme do Chorvatska k moři a on se tam nemusí koupat. Ale baví ho sledovat cestu a navštěvovat muzea,“ říká tatínek. Se synem už zajeli do Muzea Visly v polském Gdaňsku, do Itálie na Ferrari či Lamborghiniho Speyeru či Sinsheimu na ponorky, lodě, letadla, tanky a historická vozidla. Nevzlychali ani Porsche či Mercedes ve Stuttgartu. „Ale to Německo bylo nejlepší! Měl jsem to jako dárek k narozeninám,“ vzpomíná Daniel.



V Techniku Muzeu ve Speyeru byl Daniel nadšený.

Jak můžete pomoci?

Organizace potřebuje každý rok na podporu rodin a terénní práci s rodinami přibližně tři 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. Na číslo 87777 pošlete pro jednorázový příspěvek DMS SVAL 30, nebo DMS SVAL 60, nebo DMS SVAL 90 (příspěvek 30, 60 nebo 90 Kč). Pro trvalou podporu pošlete DMS TRV SVAL 30, nebo DMS TRV SVAL 60, nebo DMS TRV SVAL 90. Každá koruna pomůže nemocným ke kvalitnějšímu prožití života.

Parent Project pomáhá

Po zjištění nemoci hledala rodina informace a pomoc. „Chtěli jsme vědět, co nás čeká a nemine, a narazili jsme na Parent Project. Viděli jsme tam i starší děti a mohli si představit, jaký bude vývoj a co budeme řešit,“ říká Robert Gruss. Organizace jim pomohla v řadě věcí. „Třeba s granty na zdravotní pomůcky. Také jsme se zúčastnili studie, kde jsme používali takzvané kašlací asistenty za 80 tisíc. Díky studii ho začaly pojišťovny proplácet. Daniel tak může lépe dýchat a od té doby nebyl vážněji nemocný,“ vysvětluje otec.

O Danielovi říkali, že je mentálně retardovaný, loni ale odmaturoval z informačních technologií!



PARENT PROJECT
CZECH REPUBLIC

Danielovi pomáhá organizace Parent Project, které se Blesk věnuje celý červenec v projektu Srdce pro vás!

stavila. „Bereme to, jak to je,“ říká otec s tím, že největší komplikace byly s pořízením bezbariérového bydlení. Sourodě jim nakonec přenechali byt v přízemí a Grussoví si zařídili plošinu u balkonu, aby se Daniel dostal lehce domů. I když je Daniel vážně nemocný, cestuje po celé Evropě. „Hlavně mám rád muzea. Byli jsme v Itálii nebo v Německu. Bylo to úžasné,“

říká věčně usměvavý mladý muž. „Nikdy nebrečel nad tím, že mu někdo utekl. Pořád má úsměv na rtech. Je to takové šťastné dítě. Usmíval se, už když se narodil. On se prostě probudí a má radost ze života. Už když chodil do školky, tak ráno otevřel oči a řekl: Ahoj maminko, mám tě rád. Máš se dobře?“ popisuje svého syna Markéta (44).

Maminka se stará 24 hodin denně

Zatímco otec chodí do zaměstnání, matka se celý den věnuje Danielovi. I v noci. „Když je skvělá noc, vzbudí se jen dvakrát. Obvykle je to ale třeba sedmkrát. Potřebuje tře-

ba jen kousek posunout ruku, aby se prokrvíla. Sám tohle nezvládne. Mozek mu řekne, ať pohne rukou, ale ten sval to neudělá,“ popisuje Markéta Grussová.

Kontakt:

Organizace: Parent Project, z. s.
Adresa: Rudé armády 59, Droužkovice 431 44
Web: www.parentproject.cz
Mail: parentproject@parentproject.cz
Telefon: 704 418 773

POZOR! UŽ V PÁTEK V BLESKU!

RECEPTY ZDARMA S OVOCEM

Broskvový džem, marmeláda z hroznového vína, povidla bez míchání nebo švestková nutela.

A k tomu: Recepty na ovocné letní osvěžení!

