

Předsedkyně Parent Projectu Jitka Reineltová (45):

Synovu nemoc svalů odhalili ve 3 měsících!

Jitka i její syn bojují proti nemoci úsměvem.

**BLESK
SRDCE
pro vás**

CHOMUTOV – Už 3 roky vede organizaci Parent Project, která se věnuje dětem se vzácným nervosvalovým onemocněním. Jitka Reineltová (45) a její tým dokáže pomoci s ledasčím. Sama totiž vychovává syna Matthiase (9), u kterého lékaři už ve třetím měsíci odhalili svalovou dystrofii Duchenne.

Text: Tomáš Koníček
Foto: D. Malík, archiv

Blesk se organizaci věnuje v projektu Srdce pro vás celý červenec. Na nemoc, která její klienty nejčastěji trápí, neexistuje lék. Neregenerují jim svaly a z jejich těla se postupně stává nehybná schránka. Dožívají se tak obvykle 20 až 30 let – často totiž předčasně zemřou po dýchacích potížích či selhání srdce.

Informace z ciziny

Díky vlastní zkušenosti se tak maminka dvou dětí (Matthias má ještě sestru) rozhodla pomáhat i ostatním. „Když byl syn diagnostikován, začala jsem hledat informace i v zahraničí. Spojila jsem se s Parent Projectem a od té doby jsme ušli dlouhou cestu. Začali jsme komunikovat s ministerstvy a dnes jsme například členy Pacientské rady a jsme

v řadě pracovních skupin,“ říká předsedkyně.

Nasměrují rodiny

Organizace funguje jako pořadatel společných akcí pro nemocné děti a jejich rodiny. A hlavně jako rádce. „Každá rodina by měla dostat informace, jaké má možnosti. Když je nedostane, plácá se v tom sama. A od toho jsme tu my, abychom ji nasměrovali a děti mohly žít, a ne jen přežít,“ vysvětluje Reineltová. „I s takto vážným onemocněním se totiž dá prožít kvalitní život a dá se to zvládnout důstojně,“ dodává předsedkyně.

Pomoci můžete i vy!

Organizace se snaží sehnat peníze na odborníky, kteří mohou jezdit do rodin nemocných dětí. Každý rok je potřeba shromáždit až 4 miliony korun. Pomoci můžete i vy! Stačí jakýmkoliv příspěvek poslat na číslo účtu 1338146001/5500. Jak můžete pomoci, zjistíte i na webu www.parentproject.cz.

Nepovedená genetika

Rodina Jitky Reineltové se o hrozbě nemoci mohla dozvědět dříve, ještě před narozením syna. „U dcery, která je starší o 17 let, zjistili lékaři zvláštní svalové enzymy. Jenže pak řekli, že je v pořádku,“ vzpomíná. Avšak chvíli po narození syna byla dcera na genetice znovu. „Nezapomenu na to, když mi jedna doktorka řekla, že kdyby se ta první genetika udělala dobře, tak by se odhalilo, že já i dcera jsme přenašečky,“ líčí paní Reineltová. Její život by byl prý úplně jiný. „Dnes bych syna samozřejmě nevyměnila, ale... Kdybych jen tušila, že tam bude problém. Dobrovolně bych si dítě se svalovou dystrofií nepořídila. Hlavně kvůli němu,“ říká.

Organizace se rozšířila

Parent Project byla na začátku organizací rodičů, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker. „Nyní už ale sdružujeme rodiny dětí se vzácným nervosvalovým onemocněním převážně se svalovou dystrofií dětského věku,“ říká předsedkyně organizace. „Prvořadou úlohou je zlepšit kvalitu života. Mnohdy je rodina s touto nemocí ve svém okolí osamocená,“ vysvětluje.

Devítiletému Matthiasovi je při boji s nemocí oporou i jeho o 17 let starší sestra Kateřina.

Musí bojovat

Podle předsedkyně rodiny často potřebují zdravotní pomůcky. „Lékař jim předepíše pomůcku, ale už chybí ergoterapeut, tedy odborník, který umí vybrat tu správnou,“ říká Reineltová. Podle ní také zbytečně často děti sleduje posudkový lékař. „Přitom se jedná o progresivní onemocnění. To se jen zhoršuje. Jenže rodiny musí pořád o něco bojovat, a to je zbytečně vyčerpává,“ říká Reineltová, jejíž tým dokáže pomoci například s odvoláním, které tak nemusí rodina složitě řešit. „Známe hodně případů, kdy mají podobné děti rozdílné stupně závislosti, podle čehož se odvíjí výše příspěvku na péči,“ upozorňuje předsedkyně.

Chlapec si návštěvy nemocí užívá jako ostatní děti.

Důležitá včasná diagnostika

Vzácná svalová dystrofie by se dala odhalit již v těhotenství, náklady na testy jsou však vysoké. „Dělají se tedy jen v rodině, kde je genetická zátěž,“ říká Reineltová, podle které je včasná diagnostika důležitá. „Osvícený lékař nemoc pozná z krevních testů, kde jsou vyšší svalové enzymy,“ vysvětluje předsedkyně. Organizace tak pomáhá dětem už i preventivně. „Třeba s vozíkem. Dítě by ho mělo dostat dřív, než když přestane chodit. To aby si mohlo ulevit, přestože ještě chodí,“ říká Reineltová.

„Z čistě amatérské organizace, kde se v roce 2001 začali sdružovat rodiče, jsme se dostali do profesionální roviny,“ říká Reineltová.

Rozdíl mezi Duchennem a Beckerem?

Beckerova forma nemoci je mírnější, ale bohužel vzácnější. Ve svalectech se ale spoň částečně tvoří potřebný dystrofin, a tak dochází k částečné regeneraci svalů. Lidé při ní často chodí až do dospělosti. Nemoc dostihne jednoho chlapce z 18 tisíc narozených. Svalovou dystrofií Duchenne má jeden z 5 tisíc narozených chlapců a jedna z 50 milionů holčiček. Dystrofin se ve svalectech netvoří vůbec, a proto nedochází k žádné regeneraci svalů.

KONTAKT:

Parent Project, z. s.

Adresa:

Rudé armády 59

Droužkovice 431 44

Web:

www.parentproject.cz

E-mail:

parentproject@parentproject.cz

Telefon:

+420 704 418 773

INZERCE

Nejširší nabídka zájezdů | Last Minute

BULHARSKO	4. 8. SOZOPOL	****	h. Villa List	SN	8 dní	9 990
	4. 8. SLUN. POBŘEŽÍ	****	h. Mercury	ALLP	8 dní	12 990
	4. 8. SLUN. POBŘEŽÍ	***	h. Trakia	ALL	8 dní	12 990
	4. 8. SLUN. POBŘEŽÍ	****	h. Grenada Alexandria Club	ALL	8 dní	13 990
	4. 8. SV. KONSTANTIN	****	h. Aqua Azur Alexandria Club	ALL	8 dní	13 990
	4. 8. SLUN. POBŘEŽÍ	****	h. Rena Alexandria Club	ALL	8 dní	14 990
ŘECKÉ OSTROVY	4. 8. ZLATÉ PÍSKY	****	h. Morsko Oko Garden Alexandria Club	ALL	8 dní	15 990
	4. 8. CAREVO	****	h. Hermes Alexandria Club	UALL	8 dní	16 990
	1. 8. KRÉTA	**	h. Zoe	PP	8 dní	10 990
	1. 8. KRÉTA	****	h. Astir Beach	ALL	12 dní	18 990
	1. 8. KORFU	****	h. Gemini Alexandria Club	ALL	12 dní	18 990
	1. 8. KORFU	****	h. Sentido Apollo Palace Alexandria Club	ALL	8 dní	21 990
ŠPÁNĚLSKO	2. 8. RHODOS	****	h. Atlantica Mikri Poli Alexandria Club	ALL	8 dní	22 990
	4. 8. KRÉTA	***	h. Ormos Atalia	PP	11 dní	14 990
	4. 8. KORFU	***	h. Sea Garden Alexandria Club	ALL	8 dní	15 990
	4. 8. KOS	****	h. Gaia Village	ALL	8 dní	15 990
	4. 8. ZAKYNTHOS	****	h. Strofades Beach Alexandria Club	ALL	8 dní	18 990
	4. 8. RHODOS	****	h. Evita Mare Alexandria Club	ALL	8 dní	18 990
TURECKO	1. 8. C. DE ALMERÍA	****	h. Playasol SPA Alexandria Club	ALL	8 dní	19 990
	3. 8. COSTA BRAVA	****	h. Mercury	PP	8 dní	12 490
	3. 8. COSTA BRAVA	****	h. Caprici	PP	8 dní	13 490
	3. 8. MENORCA	****	h. Agumarina Alexandria Club	ALL	8 dní	19 990
	8. 8. ALANYA	****	h. Krizantem Alexandria Club	ALL	11 dní	19 990
	8. 8. SIDE	****	h. Süral Resort Alexandria Club	ALL	8 dní	20 990
ITALIE / ALBÁNIE	8. 8. SIDE	****	h. Heaven Beach Resort & SPA	UALL	8 dní	20 990
	8. 8. ALANYA	****	h. Doganay Beach Alexandria Club	ALL	11 dní	21 990
	3. 8. ISCHIA	***	h. Pineta	PP	8 dní	11 490
	3. 8. ISCHIA	****	La Scogliera	PP	8 dní	12 490
	3. 8. ISCHIA	****	h. Zaro	PP	8 dní	12 990
	3. 8. SICÍLIE	****	h. Hellenia Yachting	PP	8 dní	13 990
CHORVATSKO	5. 8. ALBÁNIE	****	h. Brilliant Alexandria Club	ALL	11 dní	19 990
	3. 8. OMIŠ		vila Mandalinič	BS	8 dní	3 290
	3. 8. BAŠKA VODA		vila Ivan	BS	8 dní	3 290
	3. 8. MAKARSKA		vila Dalmacija	BS	8 dní	3 690
	3. 8. BAŠKO POLJE	**	depandance Alem	PP	8 dní	5 990

Stravování: UALL = ultra all inclusive, ALL = all inclusive, ALLP = all inclusive premium, PP = polopenze, PP+ = polopenze plus, PLP = plná penze, SN = snídaně, BS = bez stravy. ER = economy room. **Konečné ceny.** Odlety z Prahy, Brna, Ostravy a Pardubic.

Kde nás najdete: Praha | Brno | Ostrava | Mladá Boleslav | Most | Karlovy Vary | Plzeň | České Budějovice | Písek | Jablonec n. N. | Hradec Králové | Pardubice | Jihlava | Olomouc | Zlín | Opava | Havířov

+420 270 007 007
www.alexandria.cz



ALEXANDRIA
cestovní kancelář