

Blesk představuje organizaci Parent Project • Pomáhá lidem se vzácným nervosvalovým onemocněním

Chtějí žít, a nejen přežít!

PRAHA – Narodili se jako zdravé děti, jenže pravda byla jiná. Velmi brzo se u nich projevila svalová dystrofie – zákeřná nemoc, která jejich těla mění v nehybné schránky. Už 18 let těmto pacientům pomáhá organizace Parent Project, které se Blesk věnuje v červenci v projektu Srdce pro vás.

Text: Tomáš Koniček
Foto: D. Malík, Parent Project

Stejný osud potkal i Michala Podhájeckého (40), o kterém Blesk informoval minulý týden. Už 14 let (!) je upoután na lůžko v nemocnici. Naštěstí mu tak dvakrát do roka pomůžou kamarádi, kteří ho ve spolupráci se záchranáři vezmou alespoň na výlet. Převoz sanitou se speciálními přístroji je však velmi složitý a drahý.

Hlavně děti

Jak žít, a nejen přežít? Nemocným lidem a jejich blízkým pomáhá Parent Project.

250

lidí žije v Česku se svalovou dystrofií Duchennova typu.

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.



Předsedkyně organizace Jitka Reinelová

BLESK SRDCE pro vás



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.



Parent Project pořádá například společné výlety.

kendový turnaj v iboccie (sport pro tělesně postižené, pozn. red.) nebo pobyty pro maminky s kluky či pro kluky s jejich tatičky. Na všechna setkání také zveme odborníky," popisuje Reinelová.

Shání specialisty

Původně amatérská organizace je nyní částečně profesionální. „Sháníme peníze na ergoterapeuty, fy-

zioterapeuty, poradkyně domácí péče či psychoterapeuty," říká předsedkyně. Odborníci pak jezdí do rodin, které se snaží podpořit. „Mnohdy by chtělo pomoci i okolí rodiny, ale často neví jak. Ukážeme tak rodinám, že i s takhle vážným onemocněním se dá prožít kvalitní život a že se to dá zvládnout poměrně důstojně," vysvětluje Reinelová.



Jak se choroba rozpozná?

U nemoci je důležitá včasná diagnostika. „Děti obvykle začnou normálně chodit, ovšem kolem třetího roku je již vidět, že například špatně jdou do schodů a moc neběhají. Výrazná progresie nastane kolem šestého roku, kdy se děti těžko zvedají ze země, nezvládají schody a venku už potřebují vozíček, aby se zbytečně nepřetěžovaly," popisuje předsedkyně Parent Projectu. Rodiče obvykle potíže často rozpoznají a praktický lékař by je měl poslat k neurologovi. „Včasné diagnostice jsme na tom v Česku hodně dobře," dodává Reinelová. Lékař může nemoc odhalit i podle krevních testů.

Na pobytové akce jezdí i zdraví sourozenci nemocných dětí.



Co vše najdete v Parent Project?

- sociální poradenství
- kompletní informace o nemoci
- informace o postupu péče o pacienty
- rehabilitační péči
- respirační péči
- psychologickou péči
- nutriční péči
- možnost pomůcek
- ergoterapii
- pobytové akce
- odborné konference
- podporu a porozumění
- možnost sdílení v rámci komunity

Děti nějakou dobu zvládnou chodit. Po šestém roce pak ale již potřebují vozíček.

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

LETNÍ DETEKTIVKY

DETEKTIVNÍ SÉRIE MORDPARTA

PŘÍPAD LOM

UŽ TUTO NEDĚLI!

MORDPARTA

Kriminální čtení na pokračování

EXKLUZIVNĚ JEN TOTO LETO

NEDĚLNÍ BLESK