

# SBÍRÁME VÍČKA PRO VOJTÍŠKA!

Zde je sběrné místo víček z PET lahví. Výtěžek z jejich prodeje bude použit na ozdravný pobyt.



Vojtíšek trpí vzácným metabolickým onemocněním, tzv. HUNTEROVÝM SYNDROMEM.

Hunterova nemoc neboli mukopolysacharidóza II. typu. Že jste o této nemoci v životě neslyšeli? Není divu, protože tato choroba patří mezi vzácná onemocnění a vyskytuje se zhruba u jednoho ze 150 000 chlapců. Za posledních 30 let byla diagnostikována asi u 25 pacientů, v současné době žije u nás s tímto onemocněním 8 chlapců. Náš syn je jedním z nich.

Mukopolysacharidóza je dědičné metabolické onemocnění. Zjednodušeně řečeno: pacientům chybí v těle enzym, který štěpí odpadní látky. Ty proto neodcházejí z těla pryč, ale ukládají se uvnitř organismu. Jak dlouho dokáže tělo snášet každodenní příval toxických látek? Nejdolnější organismy prý 10 let, ale pouze za předpokladu, že je tento chybějící enzym dodáván do těla chemicky. Ani v tomto případě však není možné mukopolysacharidózu vyléčit, ale pouze zmírnit její následky. Tato pomocná léčba je však velmi finančně nákladná, roční náklady jsou přibližně 7 milionů korun. Nám lékaři sdělili, že na 90 % našeho syna do této enzymatické léčby nedoporučí. Jeho tělo si ukládá toxiny na špatných místech a velmi rychle.

Vojtík se narodil 2. listopadu 2010 v novojičínské porodnici, přirozenou cestou po prakticky bezproblémovém těhotenství, jako prvorozené a jediné dítě maminky Evy a tatínka Radka. Jako malé miminko byl moc hodný, v noci krásně spal, pěkně papal, očkování i růst zubů jsme prodělali bez komplikací. A až do tří let nebyl prakticky nemocný. Pokud nepočítám osmiměsíční cvičení Vojtovy metody na posílení zádoových svalů a stříhání retní hrazdičky, tak byl Vojtíšek ideální miminko i batole. Jen mluvit moc nechtěl a plíněček se nechtěl vzdát. V některých směrech naopak předčil své vrstevníky-ve dvou letech uměl napočítat do 10, poznal celou abecedu, měl mimořádný cit pro jízdu na kolovém odrážedle. S nástupem do MŠ se vše změnilo. Z usměvavého pohodáře a šprýmaře se stal umíněný uplakánek, který přestal mluvit, občas se počůral. Nastal kolotoč mnoha vyšetření a na konci tato strašlivá diagnóza.

Dnes je na Vojtovi jeho nemoc poznatelná i okem. Změnil vizáž obličejíku, má vystouplé břicho, neobratné ručičky, neustálou nudli u nosu, téměř nemluví, špatně slyší, veškeré předměty strká do pusy, bez plenek se neobejdeme. Je velmi těžké jej zabavit, spolehlivě to dokáže prakticky jen Krteček a ..... paradoxně jídlo. Sám neudělá skoro nic.

Co nás čeká dál? To nám nikdo přesně neřekne. Dají se jen předpokládat podobné projevy jako u ostatních kluků. Budeme muset upravit byt do bezbariérové podoby, nebo přemýšlet o bydlení někde jinde. Budeme muset

kupovat tuny plenek. Budeme muset pravidelně cvičit. Budeme muset naučit se znakovou řeč. Budeme muset pořídit výkonnější kočárek nebo vozík. Budeme muset všechny činnosti opakovat stále dokola. Budeme muset trávit plno času po nemocnicích a u všelijakých lékařů. Budeme muset mít plno trpělivosti. Budeme muset ..... udělat plno dalších věcí, o kterých jsme před půl rokem neměli ani tušení. A toxiny se ukládají dál.

O to, že si s námi osud krutě zahrál není pochyb. Jak moc byl krutý dokládají třeba tato fakta. Na miminko jsme čekali dva roky a po třech letech přišla nejstrašnější zpráva, kterou rodiče mohou slyšet. Souhrou strašných náhod osudu je i to, že maminka Eva pracuje jako učitelka na místní základní škole a stará se o jiné děti. Svého syna však nikdy učit nebude...

Přesto patříme mezi ty šťastnější. Ano, možná to zní neuvěřitelně, ale je to tak. Mukopolysacharidóza je dědičné onemocnění, takže kdybychom měli ještě další dítě, jež jsme plánovali, byla by tu obrovská pravděpodobnost, že i ono by mělo stejnou smůlu jako Vojtíšek. I v ČR žije několik rodin, které mají několik dětí s různou formou této choroby.

Velkým štěstím je i to, že si Vojtík svou nemoc neuvědomuje. Snad. S touto nemocí se musíme vyrovnat hlavně my, dospělí. Tím, že nemluví, nevíme, zda má nějaké bolesti, pevně doufáme, že ne. Chceme mu jeho těžký úděl co nejvíc zpříjemnit a ulehčit. Z iniciativy našich přátel bylo založeno pro Vojtíškovy potřeby charitativní konto u České spořitelny (č. ú. 0008833330/0800) pro všechny, kteří mají dobré srdce a chtěli by mu nějak pomoci. Nechceme, aby to znělo jako klišé, ale opravdu moc si vážíme solidarity lidí. DĚKUJEME! Tento účet je bez jakýchkoliv poplatků, je určen pouze pro bezhotovostní platby a je anonymní, tzn. že nevíme od koho jaký dar Vojtíšek dostal. Proto se na nás nezlobte, že osobně nepoděkujeme všem, kteří Vojtíka podpořili. Ještě jednou DĚKUJEME!!!

Omlouváme se, že vám tuto informaci sdělujeme tímto neosobním



způsobem, ale nemáme sílu vše vysvětlovat znovu a znovu. Nepotřebujeme soucit, jen prosíme o trpělivost a shovívavost s námi i naším synem. Nemoc si nevybírá...vlastně ano, vybrala si nás.

Eva a Radek Macíčkoví