

Jarní Srdíčkové dny 2025

16.3.2025 - Maria Křepelková | PROTEXT

I tentokrát vyrazí dobrovolníci do ulic, aby kolemjdoucím nabídli oblíbené sbírkové předměty, různobarevné propisovací tužky za 30 Kč, přívěsky s různobarevnými baterkami za 35 Kč a taky tradiční srdíčka, která jsou naším úplně prvním sbírkovým předmětem za 30 Kč.

Tváří jarních Srdíčkových dnů je malá Viktorka. Když se narodila, vypadala jako úplně zdravá holčička, jen měla hodně vlásků a trochu výraznější rysy v obličeji. Často trpěla záněty středního ucha, zápaly plic, záněty průdušek i střevními potížemi. K tomu měla velké břicho a moc jí neposlouchaly nožičky. Ve dvou a půl letech dostala velmi vysoké horečky, skoro nedýchala a skončila v nemocnici na vysokých dávkách antibiotik. Po pár dnech byla Viktorka v pořádku, ovšem paní doktorce se nelíbilo Viktorčino velké břicho, ani zvětšená játra a slezina, i to, jak vypadá, a vyslovila podezření na nějaké metabolické onemocnění.

Na specializovaném pracovišti v Praze udělali Viktorce řadu vyšetření, včetně genetiky, až vyslovili krutou diagnózu - mukopolysacharidóza 3. typu. Maminka do té doby o takové nemoci nic neslyšela. Dozvěděla se, že je to genetické onemocnění, kdy Viktorce chybí v těle životně důležitý enzym, který způsobuje, že se jí škodlivé látky střeďují v orgánech. Děti s mukopolysacharidózou se po narození zdají být zcela zdravé, ale později se u nich mohou objevit častější infekce horních cest dýchacích, pupeční a tříselné kýly, zvětšení jater a sleziny. Častá jsou i kloubní postižení, poruchy sluchu, srdeční šelest, hrubé rysy tváře či opoždění psychomotorického vývoje. Bohužel je to nevyléčitelné onemocnění, které způsobuje, že se nakonec z hyperaktivního dítěte stává dítě končící na invalidním vozíku. Přestane mluvit, zůstane upoutané na lůžko, není schopné jíst, takže musí být na umělé výživě, až nakonec odchází. Je to velmi smutná a krutá prognóza.

Rodina, ve které žijí ještě dvě starší děti, se rozpadla a maminka se musela vyrovnat s tím, že její malá holčička bude procházet několika fázemi této kruté nemoci, až je nakonec opustí. Rozhodla se, že se jen tak nevzdá a že svojí dceři co nejvíce pomůže. Přihlásila holčičku na nejružnější terapie, na ergoterapie, fyzioterapie, hipoterapie, prostě zaplnila své dny tak, aby na tu nepřijatelnou diagnózu nemusela myslet. Když holčičku uspává a drží ji za ruku, samozřejmě se slzami v očích přemýšlí, jak dlouho ji za tu ruku bude držet. Viktorka je zásluhou maminky šikovná holčička, která začíná krásně komunikovat, ráda si hraje na pískovišti, nebo jezdí na speciální tříkolce, aby se vyrovnala svým starším sourozencům. Maminka si ze všeho nejvíc přeje, aby se zastavil čas, protože dneska se Viktorka pořád směje a je šťastná. Toto přání se jí nesplní, bude potřebovat pomoc nejen finanční na zakoupení všech nezbytných pomůcek, ale taky psychickou. Tu má v této chvíli ve své mamince.

Zakoupením sbírkových předmětů o.p.s. Život dětem pomůžete nejen Viktorce, ale i mnoha dalším vážně nemocným dětem, které se bez laskavé pomoci ostatních neobejdou. Pokud na ulici dobrovolníky nepotkáte, můžete navštívit eshop na www.zivotdetem.cz a kterýkoliv ze sbírkových předmětů si zakoupit nebo se podívejte na www.srdickovedny.cz a přispějte jiné malé holčičce napřímo zakoupením online obrázku. Můžete také zaslat dárcvoskou SMS na číslo 8 77 77 ve tvaru DMS ZIVODETEM30,60,90 nebo 190. Podpořit nemocné děti můžete taky jakoukoliv finanční částkou na účet 1117771700/5500, variabilní symbol 1234.

Život dětem o.p.s. s úctou děkuje všem laskavým lidem, kterým není osud nemocných dětí lhostejný.

<https://www.ceskenoviny.cz/tiskove/zpravy/jarni-srdickove-dny-2025/2648245>