

Petrínská rozhledna se rozsvítí červeně při příležitosti Světového dne povědomí o Duchennově svalové dystrofii

4.9.2026 - Alexandra Udženija | Magistrát hlavního města Prahy

Hlavní město nechá v pondělí 7. září nasvítit Petřínskou rozhlednu v červené barvě. Stane se tak u příležitosti Světového dne povědomí o Duchennově svalové dystrofii. Nad tímto významným dnem převzala osobní záštitu náměstkyně primátora hl. m. Prahy Alexandra Udženija. Cílem rodičovské pacientské organizace PARENT PROJECT je v tento den upozornit na potřeby pacientů s tímto onemocněním a jejich pečujících. Dlouhodobá péče o tyto osoby klade na pečující mimořádné nároky - fyzické, psychické i sociální, společnost však tuto zátěž často nevidí. Sloganem letošního světového dne je „Dostupnost mění životy“.

„Měla jsem možnost osobně se setkat s rodinami, které pečují o děti s Duchennovou svalovou dystrofií, a také si přečíst knihu Ve stínu Duchenna. Jsou to neuvěřitelné příběhy odvahy, lásky a sounáležitosti, ale také síly a odhodlání, které každý den vyžaduje péče o blízkého člověka. Tyto rodiny potřebují nejen kvalitní zdravotní péči, ale také sociální pomoc, osobní asistenci a možnost si někdy od péče odpočinout. Proto jsem ani na chvíli neváhala převzít nad letošním Světovým dnem Duchenne osobní záštitu. Jsem ráda, že i symbolické nasvícení Petřínské rozhledny pomůže tuto vzácnou nemoc a životy lidí, kterých se dotýká, přiblížit dalším lidem. Čím víc o nich budeme vědět, tím větší je šance, že jim dokážeme nabídnout podporu a pomoc, kterou si zaslouží,“ říká Alexandra Udženija, náměstkyně primátora hl. m. Prahy pro oblast sociálních věcí, bydlení a zdravotnictví.

Duchennova svalová dystrofie (DMD) je vzácné, progresivní, nevyléčitelné onemocnění, které postihuje 1 z 5 000 novorozených chlapců, dívky jen ve velmi vzácných případech. První příznaky se začínají projevovat kolem třetího roku, kdy děti hůře vstávají ze země a celkově nestačí svým vrstevníkům. Nemoc postupně oslabuje kosterní svalstvo končetin a trupu a následně mezi osmým až dvanáctým rokem ztrácejí nemocní schopnost chůze. V raném dospívání mezi třináctým a devatenáctým rokem bývají zasaženy i dýchací a srdeční svaly. Ve většině případů je intelekt plně zachován a chlapci si svůj zhoršující se zdravotní stav plně uvědomují. V České republice žije přibližně 350 lidí s tímto vzácným onemocněním.

Tlak na pečovatele je obrovský a progresivní vývoj nemoci náročnost péče neustále zvyšuje až po nezbytných 24/7. Zajištění přístupu k odpovídající zdravotní péči a sociálním službám se tak stalo hlavním tématem letošního roku a vyjadřuje jej slogan „Dostupnost mění životy“.

Světový den povědomí o Duchennově svalové dystrofii (WDAD) se připomíná vždy 7. září. Jedná se o akci, která spojuje pacienty, pečující, lékaře, odbornou veřejnost, vědce, veřejné činitele a další osoby, které mohou mít vliv na zlepšení kvality života těchto pacientů a jejich pečujících. Odpovědný přístup a společný postup tak může těmto lidem výrazně zlepšit kvalitu jejich života.

Více informací o projektu je k dispozici na: parentproject.cz.

<https://praha.eu/w/petrinska-rozhledna-se-rozsviti-cervene-pri-prilezitosti-svetoveho-dne-povedomi-o-duchenne-svalove-dystrofii-1>