Organizace absolventky ZČU šíří osvětu o zákeřné nemoci a pomáhá rodinám nemocných

30.5.2024 - Petr Novák | Západočeská univerzita v Plzni

K založení neziskové organizace Vás a Vašeho muže přivedlo onemocnění dcery Elen, dnes už je předškolačka, jak se jí aktuálně daří?

Já bych řekla, že se má v rámci možností dobře. Elenka chodí do speciální školky, kde je ale jen dvě hodiny denně, onemocnění samotné, ale také léky ji velmi unavují, takže potřebuje přes den ještě spát. Na to, jakými útrapami si prochází, je pozitivní, veselá a statečná holčička. Vyvíjí se pomaleji, takže další rok bude ještě navštěvovat speciální školku a pak budeme asi hledat nějakou školu pro děti se zvláštními potřebami.

Jak vás vlastně napadlo založit neziskovku, která bude pomáhat rodinám s dětmi s epilepsií?

Když jsme se trochu vzpamatovali z prvotního šoku z diagnózy, začali jsme hledat nějakou podpůrnou skupinu rodičů dětí se stejným onemocněním, ale zjistili jsme, že u nás žádná nefunguje. Respektive ona existovala, jmenovala se Epirodina, ale jak děti těchto rodičů odrůstaly, ubývalo také jejich aktivit. My jsme s Epirodinou vyrazili na doporučení našeho neurologa na takzvaný epitábor. Bylo to pro nás velmi inspirativní a osvěžující. Já často říkám, že když je v rodině nemocné dítě, tak je vlastně nemocná celá rodina. Máme staršího syna, který je zdravý, ale řadu věcí s ním nemůžeme podniknout, nemůžeme jet na běžnou dovolenou jako jiné rodiny. Pro nás je složité vyjet mimo republiku, cesta by byla pro dceru náročná a také si neumím představit, že by někde v neznámém prostředí prodělala záchvat a museli bychom do nemocnice. Když ale vyrazíme společně s dalšími rodinami s dětmi se stejným onemocněním, tak je to velká úleva v tom, že se nemusíme bát nějakých předsudků. Nemusíme řešit, jak se budou lidé dívat, když třeba dítě dostane záchvat, nebo jestli budou nějak soudit jeho chování. Je to také vzájemné pochopení, podpora, sdílení zkušeností. Po absolvování epitábora jsme si tedy s manželem ujasnili, že chceme pokračovat ve snažení stávající neziskovky a převzít starost o organizaci epitábora.

Vznikla tedy EPICANA, jaké další akce pořádáte?

Jednou z našich činností je právě epitábor, který organizujeme od roku 2022. Jezdíme do Soběšic u Sušice, kde je hotel uzpůsobený potřebám hendikepovaných dětí. Je tam výtah, bezbariérové pokoje a rádi využíváme i bazén. Vymysleli jsme ale i další akce, třeba takzvaný epilyžák. Ten je přínosný nejen pro děti s epilepsií, ale také pro jejich zdravé sourozence a rodiče. Ne každý epileptik je totiž schopen postavit se na lyže, ale tady byla možnost si to vyzkoušet v bezpečném prostředí. Měli jsme k dispozici instruktory, jeden z nich je dokonce vyškolený záchranář. Dva starší nemocní kluci si s jejich pomocí vyzkoušeli lyžování a hůře pohyblivé děti si mohly sjet kopec na monoski, které kompenzují fyzické postižení. Takové akce mě nabíjejí, je hezké vidět, jak si rodiny užívají to, co by se běžně bály samy podniknout, a že se mohou realizovat i ti zdraví sourozenci a rodiče, na jejichž aktivity mnohdy v rodinách s postiženým dítětem není prostor.

Co ještě může dětem se syndromem Dravetové a jejich rodinám pomoci?

Jedním takovým velkým tématem, které právě řešíme, je monitorování dětí během spánku. Záchvat

může přijít i v noci a i když spíte vedle dítěte, nemusí vás to probudit. Přitom se ale potřebujete v klidu a beze strachu vyspat. Potřebujete načerpat energii, protože péče o nemocné dítě je pochopitelně velmi náročná. Na trhu je poměrně krátce jeden nový přístroj nizozemské výroby, jenže stojí téměř padesát tisíc korun. Teď pomáháme rodinám v tom, aby si přístroj mohly pořídit, radíme jim, jak podat žádost o podporu z různých nadací nebo sbírek a vyřizujeme nákup z Holandska.

Kromě toho, že sdílíte své zkušenosti s dalšími rodinami, chcete také zvyšovat povědomí o syndromu Dravetové u veřejnosti, je to tak?

V roce 2023 jsme v Praze na Gutovce poprvé pořádali EpicanaFest a rádi bychom tuto akci opakovali každý rok, vždy 23. června na Mezinárodní den povědomí o syndromu Dravetové. Protože dětí se syndromem Dravetové je v České republice asi kolem stovky, tak o této nemoci vědí lidé velmi málo, a to dokonce i ti, kteří sami trpí nějakou jinou formou epilepsie. Na akci byl program pro děti i dospělé a výtěžek z dobrovolného vstupného jsme použili na náš epitábor a další akce neziskovky. Záchranáři předvedli, jak poskytnout první pomoc při epileptickém záchvatu. O možnostech léčby a příčinách onemocnění mluvili lékaři z Fakultní nemocnice Motol. Povedlo se nám dokonce natočit krátkou zdravici s dětskou neuroložkou Charlotte Dravetovou, která syndrom v 70. letech popsala. Její vzkaz je velkou podporou pro rodiny malých draveťáčků, jak my jim říkáme. Další úspěšnou akcí, která se jak doufám bude opakovat i v dalších letech, byl charitativní koncert v Příchovicích na jižním Plzeňsku.

Co vám dalo studium na Západočeské univerzitě a jak na něj vzpomínáte?

Studovala jsem tehdejší Fakultu humanitních studií (dnes Filozofická fakulta) a s odstupem času na to vzpomínám jako na bezstarostný čas. Možná jsem si tolik neužívala volnosti, protože jsem nebydlela na koleji, ale u rodičů a do Plzně dojížděla. Opravdu ráda vzpomínám na Erasmus, na výměnný pobyt v Dánsku, každému bych doporučila během studií někam vyrazit. Cestovat po Evropě jsem mohla také díky organizaci AEGEE, ve které se studenti podílí na organizaci tzv. Letních univerzit.

Kompletní rozhovor s Lucií Miczovou naleznete ZDE.

http://info.zcu.cz/Organizace-absolventky-ZCU-siri-osvetu-o-zakerne-nemoci-a-pomaha-rodinam-nemocnych/clanek.jsp?id=6617