

Praha 2 se už počtvrté v řadě připojila k Mezinárodnímu dni Angelmanova syndromu

16.2.2024 - | Městská část Praha 2

K mezinárodní iniciativě, kdy se právě 15. února po celém světě modře rozsvěcí významné budovy (jako například Burj Khalifa, Niagárské vodopády, slavný Golden Gate Bridge v San Francisco nebo třeba londýnský Big Ben), se Praha 2 připojila už počtvrté v řadě.

„Nikdy nezapomenu na první setkání s malým Olíkem a jeho rodiči. Jejich příběh, ale i příběhy ostatních dětí s tímto vzácným genetickým onemocněním, mě tehdy opravdu zasáhl. Bez váhání jsem se před lety stala patronkou projektu a snažím se pomáhat doted'. Z miminka je dnes už čiperný chlapeček, kterého vždycky moc ráda potkám, protože je s ním opravdu velká legrace a je to snad opravdu andělské dítě. Obdivuji sílu všech rodičů, kteří se dokážou nejen vyrovnat s tím, že je jejich děťátko nevléčitelně nemocné, ale vedle náročné péče se ještě snaží pomáhat druhým a podporovat výzkum. Zaslouží si nejen náš respekt, ale také naši podporu, říká k iniciativě náměstkyně primátora Hlavního města Prahy Alexandra Udženija, která je zároveň patronkou neziskové organizace ASGENT.

Asociace genové terapie (ASGENT), jejímž hlavním posláním je propojovat svět vědy, medicíny a pacientů, se věnuje systematické podpoře základního výzkumu s cílem nalézt lék na Angelmanův syndrom a potenciálně také na celou řadu dalších genetických onemocnění.

„Setkání s rodinami, které se o své andělské děti s obětavostí starají, mě opravdu dojalo. Péče o tyto děti musí být nesmírně náročná nejen po fyzické stránce, ale i po psychické. Vyjádření podpory a sounáležitosti je to nejmenší, co můžeme pro tyto rodiny udělat. Děkuji proto Technologii hlavního města Prahy, že nám s nasvícením budov pomohla, a společně jsme tak upozornili nejen na toto vzácné onemocnění, ale i důležitost výzkumu,“ uvedl starosta Prahy 2 Jan Korseska.

„Letos bude modrá barva na budovách symbolizovat naději a trpělivost. Naději nejen pro andělské rodiny, ale pro všechny, kdo prochází těžkými časy. A trpělivost proto, že tak jako musí být trpělivé andělské rodiny, tak i naši dárci. Bohužel věda a výzkum neumí zázraky na počkání. S trpělivou systematickou podporou však dojde k výsledku,“ vysvětluje spoluzakladatelka ASGENT Lenka Hajgajda a maminka dnes už sedmiletého Olíka, kterému onemocnění lékaři diagnostikovali v roce 2017.

Angelmanův syndrom (AS), který česká lékařská terminologie označuje také jako syndrom šťastného dítěte, nebo také andělských dětí, byl poprvé v České republice diagnostikován v roce 1997. V celé zemi je evidováno přibližně 100 takto postižených dětí. V případě AS se komplikace provázející tuto nemoc projevují jako poruchy spánku v kombinaci s častými epileptickými záchvaty, což je obrovská fyzická i psychická zátěž pro pečující rodiče. Děti s touto genetickou poruchou se často usmívají a smějí – proto se jim přezdívá andělské děti.

Na výzkum tohoto vzácného onemocnění mohou přispět jednotlivci i organizace právě prostřednictvím Asociace genové terapie, z. s.:

<https://asgent.org/chci-pomoc/>

<https://www.praha2.cz/praha-2-se-uz-poctvrte-v-rade-pripojila-k-mezinarodnimu-dni-angelmanova-sy>

ndromu/d-118573/p1=28204