

**CHARITNÍ
PEČOVATELSKÁ SLUŽBA**

Zálešná I/3222, 760 01 Zlín
chps@zlin.charita.cz
tel.: 577 435 737

**DOMOVINKA,
CENTRUM DENNÍCH SLUŽEB**

Zálešná I/3222, 760 01 Zlín
domovinka@zlin.charita.cz
tel.: 577 435 737

**CHARITNÍ DOMOV PRO
MATKY S DĚTMI V TÍSNI**

SNP 4789, 760 05 Zlín
chd@zlin.charita.cz
tel.: 577 241 352

**OBČANSKÁ PORADNA
CHARITY ZLÍN**

Zálešná I/4057, 760 01 Zlín
poradna@zlin.charita.cz
tel.: 577 012 454

**CHARITNÍ OŠETŘOVATELSKÁ
SLUŽBA**

Zálešná I/4057, 760 01 Zlín
chos@zlin.charita.cz
tel. 577 211 678

Ve Zlíně dne 20.prosince 2012

Článek byl publikován v příloze Caritas Katolického týdeníku 01.2013 /www.katydz.cz/

Veřejná sbírka pro Anetku pokračuje

Nejen s Anetkou, ale s celou její rodinou se v Charitě Zlín známe již šest let. V roce 2006 nás oslovila maminka tehdy roční holčičky s žádostí o pomoc s financováním její léčby. Anetce totiž byla asi v půlroce diagnostikována spinální svalová atrofie (SMA – Spinal muscular atrophy), což je genetická vada vedoucí k progresivnímu úbytku svalové hmoty, k dechové tísní a ke zkrácení délky života.

Malé dítě polyká, dýchá, otáčí hlavou, pak leze, chodí, pohybuje se a svaly ho poslouchají. V případě SMA ale buňky degenerují a svaly atrofují, tedy ubývají a slábnou. V případě Anetky nejde pouze o svaly nohou či rukou, nýbrž o svaly celého těla. Tedy i ty, které napomáhají dýchání či příjmu stravy. Co je pro nás zdravé běžné, co vlastně ani nijak zvlášť nevnímáme, je pro Anetku nemožné, tím pádem potřebuje celodenní péči a finančně náročnou léčbu.

Za všechno mohou geny

Pokud mají dva přenašeči spolu potomka, je 25% pravděpodobnost, že ho SMA postihne. A na 50 % se předpokládá, že bude přenašeč stejně, jako jeho rodiče. Děti postižené touto závažnou chorobou mají zcela normální, mnohdy až nadprůměrný intelekt a mentální schopnosti. Nemohou však samostatně stát a chodit pro slabost svalstva pánve a dolních končetin.

Pomoc Charity Zlín

V září roku 2006 zahájila Charita Zlín finanční sbírku na pomoc Anetce. Za necelé čtyři měsíce se nám podařilo nasbírat téměř 200 tisíc korun. To bylo skvělé. Hned po dvou měsících běhu sbírky jsme Anetce zakoupili polohovací lehátko, odsávací cévky a sací filtr. Rodičům jsme pomohli s vybavením kočárku.

Rok poté jsme sbírku rozšířili o prodej předmětů. Cílem bylo oslovit místní výtvarníky, darem od nich získat umělecký předmět a ten následně prodat při našich doplňkových aktivitách či vydražit prostřednictvím aukce. Musím přiznat, že jsem v tomto případě očekávala větší odezvu. Nicméně i přesto se nám podařilo za celou dobu trvání sbírky shromáždit více než 630 tisíc korun!

Ke stabilizaci Anetčina zdravotního stavu přispívá lék Ammonaps, dovážený z USA, který není hrazen zdravotními pojišťovnami, a navíc ne každá lékárna je schopna či ochotna ho distribuovat.

CHARITNÍ PEČOVATELSKÁ SLUŽBA

Zálešná I/3222, 760 01 Zlín
chps@zlin.charita.cz
tel.: 577 435 737

DOMOVINKA, CENTRUM DENNÍCH SLUŽEB

Zálešná I/3222, 760 01 Zlín
domovinka@zlin.charita.cz
tel.: 577 435 737

CHARITNÍ DOMOV PRO MATKY S DĚTMI V TÍSNĚ

SNP 4789, 760 05 Zlín
chd@zlin.charita.cz
tel.: 577 241 352

OBČANSKÁ PORADNA CHARITY ZLÍN

Zálešná I/4057, 760 01 Zlín
poradna@zlin.charita.cz
tel.: 577 012 454

CHARITNÍ OŠETŘOVATELSKÁ SLUŽBA

Zálešná I/4057, 760 01 Zlín
chos@zlin.charita.cz
tel. 577 211 678

Jeho nákup Anetčinu rodinu nejvíce finančně zatěžuje. Díky pomoci dárců mohla Charita Zlín během uplynulých šesti let zakoupit pro Anetku třináct balení uvedeného léku. Jeho cena vychází z aktuálního směnného kurzu, a tak jedno balení může představovat 32 tisíc korun, ale také o 10 tisíc více. Holčička ale roste a rostou i potřebné dávky léku. Je to ale natolik finančně náročné, že není často možné dodržovat předepsané dávkování.

Darované peníze umožnily zakoupit pro Anetku také další nutné vybavení: matraci, rošt, biopronovou lampu, odsávačku či přenosný elektrický odsávací přístroj. Charita přispěla rodině i na nákup vozíku, díky němuž může Anetka s rodiči a starší sestrou Eliškou vyrážet na cyklovýlety.

Jedno z 6 tisíc dětí se narodí s SMA, 50 % z nich se svých druhých narozenin nedožije.

Každý čtyřicátý člověk v sobě nosí gen SMA.

SMA může zasáhnout každého v jakémkoliv věku, jakékoliv národnosti nebo pohlaví!

Kamarádi

Před více než dvěma lety si Anetka našla nového kamaráda: zahřívá ji u nohou, chrání v noci její sny a je skvělým zprostředkovatelem mezi ní a dětmi, které při procházce potkávají. Jmenuje se Welles a je to zlatý retrívr. „Je to skutečně kamarád. Dcera z něj má velkou radost. Strašně jí pomohl, především po psychické stránce,“ říká paní Marcela, maminka Anetky, a dodává: „Dokonce je s ní každou noc v posteli.“

To ale není všechno! Rok nato se objevil další kamarád, který přivedl spoustu dalších kamarádů. Kamarád s velkým „K“: ŠKOLA. Z Anetky se stala školačka, která velmi rychle ztratila ostych. Děti ji od prvopočátku ve třídě opečovávají jako „svoji“. Nyní je už ve druhé třídě a do školy chodí s maminkou Marcelou, která při povídání o škole s úsměvem říká: „Vrátila jsem se do školních lavic. Nyní ale jako asistentka. Do výuky s dcerou docházíme dvakrát týdně na matematiku, český jazyk a prvouku. Je téměř nepopsatelné, jak jí škola prospěla. Nejraději by tam docházela každý den.“



**CHARITNÍ
PEČOVATELSKÁ SLUŽBA**

Zálešná I/3222, 760 01 Zlín
chps@zlin.charita.cz
tel.: 577 435 737

**DOMOVINKA,
CENTRUM DENNÍCH SLUŽEB**

Zálešná I/3222, 760 01 Zlín
domovinka@zlin.charita.cz
tel.: 577 435 737

**CHARITNÍ DOMOV PRO
MATKY S DĚTMI V TÍSNĚ**

SNP 4789, 760 05 Zlín
chd@zlin.charita.cz
tel.: 577 241 352

**OBČANSKÁ PORADNA
CHARITY ZLÍN**

Zálešná I/4057, 760 01 Zlín
poradna@zlin.charita.cz
tel.: 577 012 454

**CHARITNÍ OŠETŘOVATELSKÁ
SLUŽBA**

Zálešná I/4057, 760 01 Zlín
chos@zlin.charita.cz
tel. 577 211 678

„Ukecaná“ i beze slov

Anetka kvůli své nemoci neovládá svaly jazyka a hlasivek. To ale neznamená, že se se svým okolím nedomluví. Dorozumívá se prostřednictvím tzv. mluvicí kanyly, která jí umožňuje vydávat zvuky. Místo slov tedy používá spíše melodii. „Každému, kdo si s dcerou chce něco říci, doporučuji, aby kladl otázky, na něž je jasná odpověď ano, či ne,“ objasňuje paní Marcela a připojuje, že Anetka je přese všechno pěkně „ukecaná“.

Veřejná sbírka „Anetka“

číslo samostatného sbírkového účtu **179077146/0600**

www.zlin.charita.cz

Děkujeme dárcům

Díky Anetce, respektive její mamince Marcele, jsem se dozvěděla o dalších dětech v našem regionu, kterým byla diagnostikována totožná genetická vada. Oslovili jsme je a díky přímé sociální pomoci z prostředků Tříkrálové sbírky jsme rodinám v uplynulých letech pomohli. V roce 2012 bylo na území bývalého okresu Zlín vykoledováno v rámci Tříkrálové sbírky 1 332 332 Kč. Na projekty Charity Zlín bylo, včetně výnosu DMS a poukázek, přiděleno 783 391,06 Kč. Na přímou pomoc sociálně potřebným jsme využili 510 638,50 Kč, což je více než 65 %!

Děkujeme všem dárcům – těm minulým i těm budoucím. Vaše peníze pomohly a pomohou Anetce a ostatním nemocným dětem i dalším potřebným.

Ing. Pavla Romaňáková, Charita Zlín