

# Nemoc motýlích křídel je zkouškou pro celou rodinu

Po porodu mi Vojtíška přinesli ukázat zabaleného v peřince s tím, že nemá kůži na nártách. Kolem pusinky měl strženou kůžičku a měl i puchýřek na tělíčku. Že se jedná o nemoc motýlích křídel, mě napadlo okamžitě.

Z pardubické porodnice nás nakonec převezli na specializované kožní oddělení pediatrické kliniky FN Brno, kde synovi bylo v EB centru provedeno molekulárně genetické vyšetření. „Jedná se o nemoc motýlích křídel, o nejzávažnější dystrofickou formu – autosomálně recesivní,“ sdělili nám lékaři krutou diagnózu. A opravdu, Vojtíškovi se tvoří puchýře po celém těle a také v pusince. Zda má zasažený jícen, nevíme, protože zatím jí jen mixovanou stravu.

## Léto s Debrou

Se synovou nemocí syna jsem se vyrovnávala těžce, zvláště když jsem si o ní přečetla informace na internetu. Uběhl rok, než jsem se s nemocí smířila, a i nyní, když se synův zdravotní stav náhle zhorší, to těžce nesu. Naštěstí se mě hned na začátku ujala nezisková organizace Debra a poskytla mi psychologku, abych těžkou životní situaci lépe zvládala a věděla, jak k Vojtíškovi přistupovat. I manžel se se synovou nemocí vyrovnával složitě, navíc se ještě staral o naši starší dceru. Měl hodně starostí, ale snažil se myslet pozitivně. Dcera Nikolka byla smutná, že Vojtíška nepustili z porodnice domů. „Bráška má nemocnou kůžičku a až se mu nožičky trochu zahojí, pustí ho za námi,“ snažili jsme se jí vysvětlit. Právě manžel a dcera mě psychicky hodně podporovali a všem čtyřem nám pak pomohl letní pobyt ve Vojtěchově, který pořádá organizace Debra pro

nemocné a jejich rodiny. Odjeli jsme tam, když byly synovi teprve dva měsíce, a stálo to za to. Dostali jsme se totiž spoustu potřebných rad od ostatních rodin. „Podívej, jak si užívají života, a přitom jsou na tom stejně jako my,“ ukazoval mi manžel spokojené rodinky se stejně handicapovanými dětmi, a já začala věřit, že bude lépe. Velmi nás také podpořila pediatrička, už jen tím, že nás přijala, protože někteří pediatrii dětí s nemocí motýlích křídel neradi berou do evidence. Léky a zdravotní pomůcky jsou totiž velmi nákladné a zatěžují rozpočet pediatrii, kterým pak zdravotní pojišťovny dělají potíže kvůli překročení limitů léčby. Paní doktorka neváhala, a navíc ve svém osobním volnu odje-



Naše rodina drží pohromadě, i když jsme se některých činností, jako třeba túr v horách, museli prozatím vzdát



Když se Vojtíšek narodil, chyběla mu kůžička na nártách a měl na tělíčku puchýřky

la na konzultaci do EB centra v Brně, aby se dozvěděla, jak má syna co nejlépe léčit. Co se týče ošetřování, které je opravdu složitá a nepřetržitá, moc nám pomáhala oblastní Charita Pardubice a jejich zdravotní sestřička.

## Ohrádka přes celý obývací

Účinná léčba na nemoc motýlích křídel bohužel neexistuje, její projevy se dají pouze zmírnit. Denní ošetřování spočívá v propichování nových puchýřků, promazávání kůže, převazování nožiček a také preventivního vyvazování kolínek a loktů. Vojtíšek musí na rukou nosit ochranné rukavičky, protože ruce jsou dost citlivé. Dělají se mu puchýře i pod nehty a na většině prstů už nehty ani nemá. Důležité je, aby se syn neuhodil a neodřel, protože jeho kůže je zranitelná opravdu jako křídla motýlů. „I obyčejné lezení po kobereci mu způsobuje puchýře,“ zjistili jsme s mužem a nakonec jsme mu pořídili obrovskou ohrádku přes celý obývací. Na zemi má matraci a stěny ohrádky jsou měkčené, může si tak bezpečně hrát a lézt. Nyní se učí samostatné chůzi, ještě donedávna se bál pustit, protože jakmile spadl, hned si kůži poranil, buď na kolínku, na kotníku či na dlani. Choze-

ni ho ale moc baví a je šťastný, když může běhat mimo ohrádku. Víím, že jednou přijde čas, kdy mu budeme muset vysvětlit, že je nemocný a jaká omezení ho v životě čekají. Nyní je ale ještě moc maličký, a navíc ani my v současné době vlastně netušíme, jak se bude nemoc vyvíjet. To ukáže budoucnost a my věříme, že ho nemoc nebude moc trápit, protože úplně vyléčit se nedá.

## Naše rituály

Náš běžný den je plný zvyků, které musíme dodržovat. Ráno po Vojtíškově probuzení se převléknou a zkontrolují, zda se mu někde neudělala nová puchýřka. Poté se obě děti najedí a Nikolku odvedeme do školky. Přijedeme domů a nastává krásný čas, protože si s Vojtíškem hrajeme. Po obědě spinká dvě až tři hodiny, pak si dá svačinu a jdeme ven. Když se syn navečeří, namažu mu tělíčko a převléknou ho do pyžámka. I v průběhu celého dne ho kontroluji, zda nemá nový puchýřek, čím dříve se totiž propíchne, tím lépe. Obden pak Vojtíška vykoupeme a celého ho převážeme. Zdravotní pomůcky, tedy atraumatický materiál, je od roku 2012 naší zdravotní pojišťovnou hrazený. Příspěvky na ostatní materiál



Děti jsou pro nás vším a jsem ráda, že mají hezký vztah

## Info

Debra ČR pomáhá lidem s nemocí motýlích křídel (EB) prožít co nejvíce a trpět přitom co nejméně. Jejich patronkou je Jiitka Čvančarová. Pomáhají i další umělci, v září 2015 uspořádal Martin Production v Dolních Dunajovicích již druhý benefiční koncert na podporu lidí s EB. Více na [www.debra-cz.org](http://www.debra-cz.org)

můžeme žádat po Debře, která nám opravdu moc pomáhá. Přes ni jsme se spojili s organizacemi Život dětem a Dobrý anděl, a ty nám přispěly a přispívají na speciální stravu bohatou na bílkoviny a na další pomůcky. Sami bychom to finančně nezvládli, jelikož se jedná o opravdu vysoké, a hlavně nikdy nekončící částky.

## Předsevzetí? Jet k moři!

Velkou zkouškou pro Vojtíška a nás všechny bylo poslední léto. V tropických vedrech se jeho stav hodně zhoršil. Do místnosti, kde trávil nejvíce času, jsme proto nechali nainstalovat klimatizaci. „Připadáme si jako na horské dráze, chvíli jsme nahoře, to když Vojtíšek je v pohodě. No a rázem jsme dole, když se mu z ničeho nic objeví nový velký puchýř,“ vysvětlujeme všem s tím, že synova nemoc znamená omezení

Martina Čermáková, Pardubice

# ZADÁNO PRO SKVĚLOU PAMĚŤ

3x USB flash disk  
32 GB nebo  
hotovost  
500 Kč



Hledáte odolnou a všestrannou „flashku“, která nabízí rychlý přenos dat i jejich spolehlivé zálohování? Vypátrejte tajenku, a může být vaše!

Vyškrtáte-li z osmisměrky všechna uvedená slova, sestavíte ze zbylých deseti písmenek po řádcích tajenku.



Slova k vyškrtávání:  
ANDULKA, ANKARA, BALET, BRADKA, DOLINA, DŮVĚRA, JESKYNĚ, KANASTA, Kladka, KRASAVICE, KVOČNA, MAKETA, MOUČKA, NÁKLON, NESTOR, NOVINA, OBDOBA, PERLEŤ, PIKOLA, PLAVBA, PODKOVA, PODKOVAČ, PRSTEN, ROMANETO, SASANKA, SCÉNA, SKLAD, SKORICE, SOBOTA, STÁVKA, STODOLA, TERÉN.

Tajenku můžete odeslat jako SMS nebo na [www.prekvapeni.cz](http://www.prekvapeni.cz) nebo poštou. Podrobnosti najdete na str. 55.

TAJ 3 19