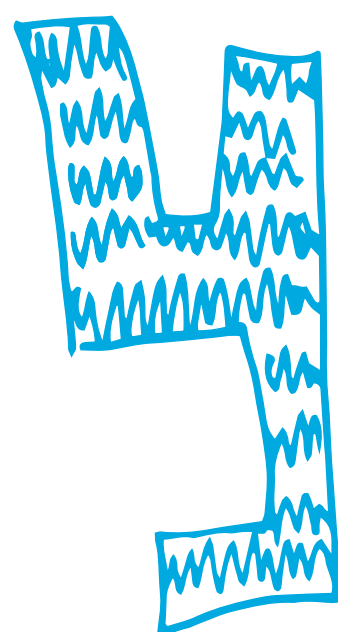
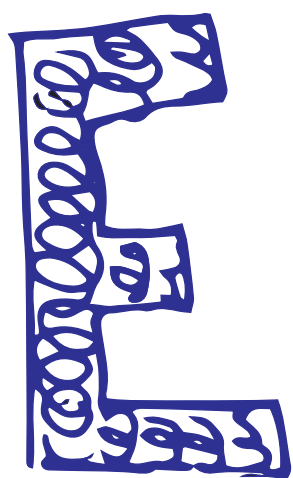




kričky

Ahoj,

jmenuji se Eliášek,
narodil jsem se před dvěma lety
a jsem velmi nemocný.
Maminka mi říká, že jsem výjimečný.
Víte?

Protože já totiž mám výjimečnou nemoc. Během mého prvního roku jsem se vyvíjel stejně jako moji vrstevníci, ale pak se něco změnilo. Jako by mně postupně docházely síly. Moc jsem se snažil, opravdu moc, ale nešlo to. Plakal jsem, protože ani odborníci mně nevěřili, slyšel jsem od nich, že se mi nechce, protože jsem jen líný. Ale já přece tolik chtěl! Jenže neumím ještě mluvit, neuměl jsem jim říci jak mě bolí, že mně nikdo nevěří a tak jsem plakal ještě víc. Pak se stal zázrak, jedna hodná paní si přece jenom všimla, že se mnou není něco v pořádku a v červnu mě poslala do Fakultní nemocnice Černopolní v Brně.

Poté věci nabraly rychlý spád. Testy odhalily, že trpím druhým stupněm vzácné dědičné choroby zvané Spinální muskulární atrofie. Což znamená, že jsou oslabeny svaly, postupně dochází k úbytku svalových vláken – tzv. svalovým atrofiím. Je pro mě obtížné se sám posadit, o chůzi se mi zdají leda tak krásné sníky. Hodní lékaři v Brně dělali co mohli, aby moji zlou nemoc alespoň zastavili. Nejprve jsem musel na testy, které dopadly dobře a mohla být aplikována Zolgensma Hurááá!! A tak jsem 8. 8. 2023 mohl kapačkou do tělíčka dostat genovou terapii léku Zolgensma. Mně se tak ulevilo! Mohl jsem konečně domů, kde na mě čekal můj malý velký opatrovník – bráška Tobík, maminka, tatínek. Lidi, já byl tolik šťastný!

Ted' ale už tolik nejsem. Aby se můj stav nezhoršoval, aby se předešlo i dýchacím obtížím, maminka se mnou musí několikrát denně cvičit. Potřebuji spoustu rehabilitace, neurorehabilitace, rehabilitačních pomůcek a nejvíce ze všeho mně pomáhají lázně. Pojišťovna je hraří dvakrát ročně, jenže já bych je potřeboval čtyřikrát do roku, aby se dostavil plný efekt jejich působení. Ale pro celou moji rodinu je to hrozně moc korunek. Velké peníze stály a budou stát rehabilitační pomůcky a na lázně už nezůstávají žádné.



Proto bych vás chtěl poprosit,
vás hodné lidi,
jestli byste mi na ně mohli přispět.

váš Eliáš

