

Honza Vaněk

Honza se narodil 10.1.1998 jako zdravé mimino, o jeho nemoci jsme nic nevěděli, všechno bylo normální. Měl ale pořád zvýšené jaterní testy, takže prodělal kdejaké vyšetření .

Při jednom z nich se zjistila mutace genu který pro tělo vyrábí dystrofin a následně byla diagnostikována nejzákeřnější a neléčitelná nemoc pojmenovaná Svalová dystrofie typu Duchenne.

Nemoc se projevuje pomalým a nezastavitelným ochabováním svalů , tzn. že Honza do 11 let špatně ale chodil a od té doby je plně na vozíku , pomalu mu ochabují ruce a svaly celého těla tzn. i ty nejdůležitější svaly jako srdce a plíce. Kluci kteří touto nemocí trpí se dožívají zhruba 20ti let takže nám nezbyvá moc času .

Ochabování je v současné době neléčitelné a nezastavitelné. Neexistují žádné léky které by nám dávali jakoukoli naději na zastavení nemoci .Honza bere potravinové doplňky jako je Carnitin z USA dovážíme antioxidant Protandim který není v EU v prodeji. Dále bere Ibedenone na posílení srdce .Honza je zahrnut do celosvětového výzkumu této nemoci výzkum se provádí v Bostonu v USA u nás se tomuto věnuje nemocnice v Brně pod vedením Mudr. Vondráčka. V ČR je cca 500 kluků ze stejnou nemocí , někteří z nás rodičů jsou registrovaní ve sdružení Parent Project kde se snažíme shánět peníze na výzkum , rehabilitační pomůcky atd. více se o nás dozvíte na stránkách [www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz) patronem našeho sdružení je lyžař Lukáš Bauer a cyklista Roman Kreuziger .

V současné době chodí Honza do 6 třídy mezi zdravé děti kde má osobní asistentku, učí se výborně má vždy vyznamenání, hodně čte - hlavně encyklopedie, chodí na keramiku zajímají ho počítače. Honza má také asistenčního psa Sonyho který mu podává věci otevírá dveře nosí telefon, přivolává rodiče, sundává části oblečení atd.

Moc si vážíme toho že jste si pro dar vybrali zrovna nás, protože péče o Honzu je co se financí týče docela náročná, jen pro příklad uvedu pár věcí, které nehradí pojišťovna :

Masážní polohovací křeslo 45tis

Motomed ( rehabilitační pomůcka ) 120 tis - pojišťovna hradí cca 50%

Rehabilitační pobyt 6tis 2x ročně

Zimní pytel na vozík - 5tis

Mechanický vozík - doplatek 13 tis

Léky na měsíc – 10 tis

Atp...

Váš dar bude použit na zaplacení elektrické polohovací postele ceně 39tis z toho nám sociální úřad přispěl 12tis .

Moc děkujeme .

Honza , Sony a zbytek rodiny Vaňků