

Ríša trpí vzácným syndromem. Pomozme mu na jeho cestě

Tento příběh je o našem synovi Ríšovi, kterému dal osud do vínku velmi vzácný genetický Renpenning syndrom.

Ríša se narodil před Vánoci 22.12. 2020.

Už od narození to neměl Ríša jednoduché. Dostal se okamžitě na oddělení RES na českobudějovické neonatologii, kde musel čelit nejrůznějším komplikacím.

Hned s jeho prvním pláčem měli lékaři podezření na syndrom Cri du chat (syndrom kočičího křiku), který byl však vzápětí vyloučen.

První štědrý den Ríša oslavil netradičně, celkovou sepsi organismu, kdy ho museli lékaři intubovat. Ještě na neonatologii začala série genetických vyšetření.

Téměř po dvou letech byl Ríšovi diagnostikován Renpenning syndrom. Vše jsme si o syndromu museli zjišťovat sami. Žádný z odborníků, které navštěvujeme, se s tímto syndromem nikdy nesešel.

První roky života jsme hodně bojovali ohledně jídla, lékaři začínali doporučovat PEG (sondu, která vede přímo kůží na břicho do žaludku a přes ni se dítě krmí). Naštěstí jsme se dostali na kliniku NoTube v Rakousku a PEG nebyl a není zapotřebí. Stále však není jídlo Ríšovou silnou stránkou a v 5 letech váží necelých 11 kg. Ríša přijímá pouze mixovanou stravu, tuhé jídlo nepříjme vůbec. Stačí v jídle jen malinký kousek a Ríša přestane úplně jíst. Ríša navštěvuje MŠS v centru Arpida v Českých Budějovicích. Se spolužáky ve třídě se mu moc líbí. V rámci školky má rehabilitace, ergoterapie, hipoterapie, muzikoterapie, chodí do bazény a na jiné aktivity.

Dále navštěvujeme kardiologii (z důvodu vrozené vady srdce), neurologii, oční kliniku a Feldenkraiovu metodu. Jezdíme na intenzivní neurorehabilitační pobyty a do léčeben.

Ríša je 24/7 odkázaný na naši péči.

Neumí se najíst, sám nepije, neoblékne se, nemluví. Pohybuje se ležením nebo chodí s oporou. Kvůli propadlým kotníkům nosí speciální boty.

Podle psychologického vyšetření odpovídá jeho mentální i fyzický stav 10měsíčnímu dítěti.

Jak sbírka pomůže?

Teď jsme se dostali do situace, se kterou si už bohužel sami neporadíme. Bydlíme na vesnici a do všech větších měst, kde má Ríša lékaře a nezbytné terapie, to máme opravdu daleko. Jen cesta do speciální školky, která mu jako jediná v okolí dokáže poskytnout adekvátní péči, nám zabere přes hodinu.

Naše současné auto už bohužel dosluhuje a neustále vypovídá službu. Spolehlivý vůz je pro nás přitom naprostou nutností, abychom Ríšu mohli denně vozit za péči, kterou tak moc potřebuje.

Když je totiž auto v servisu, syn přichází o důležité terapie, bez nichž se jeho vývoj zastavuje. O státní příspěvek na pořízení vozu jsme žádali, ale byl nám zamítnut. Důvod? Ríšův vzácný syndrom zkrátka nefiguruje v přesně daných tabulkách zákona, a to i přesto, že má podle posudku těžkou vadu pohybového a mentálního aparátu.

Vybrané peníze proto využijeme v první řadě na nákup spolehlivého automobilu. Případné další prostředky poputují na úhradu neurorehabilitací, nezbytných pomůcek (jako je speciální obuv, brýle či magnetická podložka Bemer) a na financování asistenta ve školce.

Z celého srdce děkujeme za každou pomoc, která Ríšovi usnadní jeho nelehkou cestu.



**ODKAZ NA
STRÁNKU
SBÍRKY**