

## PRAHA | Zpravodajství

# Nemocí, která usazuje chlapce na vozík, trpí v Praze 40 z nich

VERONIKA CÉZOVÁ

V metropoli žije podle odhadů patientské organizace Parent Project 40 rodin, jejichž chlapci mají diagnostikovanou Duchennovu svalovou dystrofii – vzácné nevyčlelitelné onemocnění, které postihuje jednoho z 5000 novorozenech chlapců. Kubíkovi bylo 13 měsíců, když ho dětská lékařka poslala na odběr krve. Zdál se jí bledý. Vysoké jaterní enzymy pak rozjely sérii vyšetření, které potvrdily Duchennovu svalovou dystrofii.

„Mladá lékařka, co nás měla původně na starost, si musela zavolat pana primáře Honzika, aby nám tu diagnózu sdělil... Byl skvělý, nechal mě vybrečet s rukou na rameni, než mě vypustil mezi lidi,“ vzpomíná Kubíkova maminka Pavla Němcová.

Podle patientské organizace Parent Project se v metropoli léčí s tímto vzácným nevyčlelitelným onemocněním, které oslabuje svaly a způsobuje, že dětská pacienta končí na vozíku, přibližně sto kluků. „Většina do Prahy dojíždí. Přímou v metropoli jich žije méně, přibližně 40,“



**DUCHENNOVA SVALOVÁ DYSTROFIE.** Nemoc postihuje jednoho z 5000 chlapců. Je jím i devítiletý Kubík. Foto: Parent Project

řekla Pražskému deníku lékařka Karolína Podolská.

První příznaky nemoci se většinou objevují již v předškolním věku, kolem třetího až pátého roku, kdy děti s dystrofií nestačí svým vrstevníkům, často padají a mají problém se zvednout ze země.

## PSYCHICKÁ I FINANČNÍ NÁROČNOST

Nervosvalové onemocnění, které oslabuje kosterní svalstvo končetin a nakonec zasahuje i dýchací a srdeční svaly, je náročné pro rodiny nejen psychicky, ale i fi-

nančně. „Lidé se svalovou dystrofií potřebují velké množství pomůcek. Řada z nich je hrazena ze zdravotního pojištění, ale téměř vždy rodiny hradí doplatek, jelikož potřebují specifické úpravy,“ popisuje Jitka Reinelová, předsedkyně Parent Project.

„Jedná se o mechanické či elektrické vozíky. U těchto pacientů je důležitá také každodenní fyzioterapie, která je hrazena ve zdravotnickém zařízení, ale nikoliv v domácím prostředí, kde je to pro pacienta výhodnější,“ dodává.

Pro představu – cena fyzioterapie v domácím prostředí, kterou hradí rodiny, se pohybuje mezi 800 až 1500 korunami za hodinu.

Maminka Pavla Němcová přiznává, že nemoc jejího devítiletého syna výrazně ovlivňuje rodinný rozpočet.

„Cvičení, logopedie, pomůcky. To všechno stojí spoustu peněz. Minimálně jeden den v týdnu také trávíme v nemocnici. A pak jsou tu podávané kortikoidy ve velkých dávkách, takže Kubík musí absolvovat spoustu vyšetření kvůli vedlejším účinkům – např. na cukrovku, šedý zákal, vysoký tlak.“

## DOŽITÍ? INDIVIDUÁLNÍ ZÁLEŽITOST

Kolik let se dožívají kluci se svalovou dystrofií, to je podle lékařů hodně individuální. „Jako průměr se uvádí rozmezí tzv. třetí dekády – tedy mezi 20. a 30. rokem. Zároveň vždy ale zabolí ztráta pacienta, který se nedožije dospělosti,“ popisuje Karolína Podolská.

Mezi nejznámější pacienty se svalovou dystrofií patří čtyřladvaciletý Adam Peška, který 1. září získal na paralympijských hrách v Tokiu zlato v boccie.

Více zpráv na prazsky.denik.cz

Z metropole

## Protihluková stěna u D1 je hotová

**Střední Čechy** – Hotovo! To hlásí Ředitelství silnic a dálnic v souvislosti s pracemi u dálnice D1 v blízkosti Prahy. Dokončeno bylo budování protihlukové stěny dlouhé 446 metrů, která chrání obyvatele Újezdu u Průhonice. Její část vybudovaná přes potok Botič si vyžádala postavení speciální mostní konstrukce. Hotové jsou již i dokončovací práce v podobě dláždění na lícové straně, terénní úpravy, výsadby zeleně a úklidu. **(hol)**

## Znamé brutalistní budově hrozí demolice



**Vinohrady** – Pražská koalice se neshodla, jestli a jak se má město pokusit zamezit demolici známé budovy někdejších Vojenských staveb na předpolí Nuselského mostu. Hnutí Praha sobě by chtělo vyzvat Prahu 2, aby se její radnice odvolala proti demoličnímu záměru vlastníka domu. Naproti tomu Piráti a Spojené síly pro Prahu (TOP 09, STAN) nejdříve požadují debatu s městskou částí a až poté případné odvolání. **(jp)** Foto: Kristýna Drápalová

# Studentské volby vyhrála v metropoli koalice Spolu

JAN PROKEŠ

**Praha** – Středoškoláci si opět vyzkoušeli volit „nanečisto“. Studentské hlasování uspořádal vzdělávací program Jeden svět na školách (JSNS) už podvanácté, tradičně jen několik týdnů před skutečnými volbami. V Praze se do projektu zapojila padesátka škol, v nichž projevilo svůj politický postoj téměř sedm tisíc dospívajících.

Pokud by o složení dolní parlamentní komory rozhodovali studenti pražských gymnázií, odborných škol a učilišť, získaly by dvě „liberální“ koalice (Piráti a Starostové, Spolu) dohromady pohodlnou ústavní většinu. A hnutí ANO by na rozdíl od celostátní bilance, v níž těsně zvítězili Piráti a Starostové, ani nepřekročilo pětiprocentní kvorum pro vstup do sněmovny.

## VYSOKÁ ÚČAST

„Pro mě je zásadní téma zadlužení země na několik generací a otázka, jak tenhle problém řešit. Přiznávám, že jsem hlasoval stylem anti-Babiš pro koalici Spolu. Česko dnes podle mě moc neřeší ani důležité ekologické problémy,“ řekl Pražskému deníku Henrich Gerken, předseda volební komise na Gymnáziu Jana Palacha, kde dosáhla účast v hlasování osmdesáti procent.

„Studentské volby jsou podle mě dobré v tom, že se studenti angažují už jako



**NANEČISTO.** Do projektu se v Praze zapojilo padesát škol, v nichž hlasovalo téměř sedm tisíc dospívajících. Foto: Josef Rabara

nezletilí. Uvědomují si díky tomu, jaké kandidují strany a s jakými programy. A to je může později motivovat k účasti v opravdových volbách,“ dodal student třetího ročníku.

## LEKCE VOLIČSKÉ PRŮPRAVY

Gymnáziu Jana Palacha přihlásil do „volebního simulátoru“ učitel Jan Kubíček, který v rámci předmětu politologie a mezinárodní vztahy mluví se studenty i o médiích jako politickém prostředku a politickém marketingu.

„Analyzovali jsme například videa z volební kampaně před posledními prezidentskými volbami v USA. Mimo jiné jsme tam zaregistrovali, jak Joe Biden zdůrazňuje svůj původ z malého města a jak Donald Trump

zase mířil na jiné skupiny lidí,“ uvedl Kubíček příklad z lekce „voličské průpravy“, k níž poskytuje Jeden svět na školách různé didaktické pomůcky či tematická videa.

„Stejným způsobem jsme rozebrali předvolební spoty z ČT nebo to, jak se premiér Babiš snažil zavděčit stoupencům horoskopů, kterých je podle průzkumů v Česku hodně,“ pokračoval kantor, který prý před žáky neprojevuje vlastní politické preference s tou výjimkou, že odsuzuje strany zpochybňující demokratické zřízení.

## Výsledky v Praze

Spolu – 37,9 %  
Piráti a Starostové – 33,5 %  
Strana zelených – 7,2 %  
Hnutí ANO – 2,9 %

zdroj: JSNS

INZERCE

Mezinárodní televizní festival

Nová scéna  
Národního divadla

22.–25. září  
2021

www.festivalzlatapraha.cz

GOLDEN  
PRAGUE

Česká televize

58