

ECOTEX dárek pro Míšu

Míša Bednář - Duchennova svalová dystrofie č.ú.: 244 910 342 / 0300

Míša Bednář

boj s DMD

Dobrý den,

jsme v podstatě obyčejná rodina jako každá jiná: máme tři děti (ve věku 10, 8 a 6 let), které se snažíme zdárně vychovat a finančně zaopatřit. Není to pro nás však úplně jednoduché, protože prostřední z našich dětí, syn Míša, je nevyléčitelně nemocný.

Narodil se s geneticky podmíněnou vzácnou chorobou, Duchennovou svalovou dystrofií. Jedná se o nejzákeřnější formu svalové dystrofie, která postupně zhoršuje Míšův zdravotní stav.

Nejvýraznější změnou, která v letošním roce nastala, je ztráta chůze. Míša je od jara trvale upoután na invalidní vozík, zkracují se mu dolní končetiny (které už není schopen úplně natáhnout), slábnou mu ruce, oslabují mu dýchací cesty...

V současné době zvažujeme operaci dolních končetin. Pro alespoň částečné udržení jeho zbytkové síly v dolních i horních končetinách a pro pomalejší zhoršování zdravotního stavu potřebuje Míša cvičit na motomedu. Jedná se o elektrický rotoped, na kterém může Míša cvičit aktivně, avšak při nedostatku sil bude přístroj procvičovat jeho zkrácené končetiny i pasivně. Tuto pomůcku zdravotní pojišťovna nehradí a je naší povinností sehnat na ni finance a pokusit se prodloužit Míšovi jeho poměrně krátký čas, který mu byl při narození na tento svět vyměřen.

Jedná se o tuto pomůcku:

<http://www.kalpe.cz/motren-duo-1/>

Více informací o Duchennově svalové dystrofii:

<http://www.parentproject.cz/>

Děkujeme za Váš čas a budeme se těšit na případnou spolupráci, která by pro nás znamenala výraznou pomoc při boji s těžkou nemocí.

Za rodinu

Mgr. Monika Bednářová

