

# BOJOVNÍK PRO TOMÁŠKA

PŘÍBĚH O BOJOVNÍKOVÍ SE SPINÁLNÍ  
MUSKULÁRNÍ ATROFIÍ

**POJĎME  
ZÁZRAKŮM  
NAPROTI...**



## O MÉM NAROZENÍ



Narodil jsem se 30. 12. 2019 v Ostravě ve Vítkovické nemocnici. Na svět toho času přicházím plánovaným císařským řezem, protože jsem byl u maminky v bříšku otočen nožkami dolů – přece nebudu vzhůru nohama :). Ahoj světe! Jsem zcela zdravé čtyřkilové miminko a zdá se, že bude vše v pořádku. Moje maminka s tatínkem jsou nejšťastnější rodiče na světě (to ale ještě netušili co v sobě ukrývám).

Nastal čas a rodiče si mě odvezli domů, kde už čekala moje velká sestra Adélka. Krásně jsem rostl, přibíral na váze, pásł koníčky a rád si hrál na bříšku. Rodiče se těšili, až povyrostu, hlavně moje sestřička, abychom si mohli společně hrát. Můj vývoj byl zcela v pořádku až do 10. měsíce, kdy šla maminka na preventivní prohlídku a sdělila paní doktorce, že si nedokážu sám sednout a přetočit se na bříško. Mou maminku také trápilo, že mám problém s polykáním větších soust jídla. Lékařka neváhala a navrhla cvičení Vojtovy metody. Docházel jsem s maminkou, moc se mi tam nelíbilo, ale i přesto se ze mě stal dřič a mé tělíčko a svalstvo dělalo malinké pokroky. Nic nenásvědčovalo tomu, že by se mnou mělo něco být v nepořádku. Po čase si ale paní doktorka na cvičení všimla, že mám šev přes čelíčko (předčasně srostlou fontanelu), proto na to raději upozornila. Maminka neváhala a poprosila pediatra aby mě odeslal do nemocnice, kde by vyloučili něco vážného.

V nemocnici dne 2. 12. 2020 se mi na čelíčko podívali a napsali zprávu – jsem fešák a vše mám v pořádku. Pro změnu se ale pánům doktorům nezdály mé slabé nožičky, tak jsem byl objednáán 4. 1. 2021 na EMG vyšetření svalů. Nakonec došlo na vyšetření již 9. 12. 2020.

To ráno 9. 12. 2020 se jevilo jako normální, běžné jen do doby, než jsme doješli do nemocnice a otevřeli se dveře. Naše rodina vešla dovnitř. Po EMG vyšetření, při kterém jsem moc plakal, se pan doktor pečlivě dívá na obrazovku a zároveň na další paní doktorku. Nic neříká. Na konci lékař obrátí svůj zrak na mé rodiče a necitlivě jim oznamuje, že můj život bude trvat pouhé 2 roky.

Byla mi dagnostikována spinální muskulární atrofie I typu. Mí zdrcení rodiče jsou odesláni na genetická vyšetření, kde má být diagnóza potvrzena na sto procent. Po osmi dnech nejistoty, stresu, pocitu beznaděje a nejhorších dnech v životě mých rodičů mi 17. 12. 2020 potvrzují na základě genetického vyšetření SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFII II. TYPU.



# JAK MŮŽETE POMOCI

## SPINRAZA

Tomáškovy byly **pojišťovnou schváleny čtyři dávky** tohoto léku, pro které si jezdí do Dětské nemocnice v Brně. Spinraza je finančně velmi náročná a cena jedné dávky se pohybuje okolo dvou miliónů Kč. Léčba by měla být hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění těm pacientům, kteří splňují kritéria.

Spinraza neléčí, pouze pozastavuje rozvoj nemoci. SMA je progresivní nervosvalové onemocnění a s rozvojem nemoci u něj dochází k předčasnému nevratnému odumírání nervů a druhotně tak nevratnému k poškození svalů.

## ZOLGENSMA

Po dlouhém dohadování se zdravotní pojišťovnou o úhradě léčby, podstoupil Tomášek dne **23. 3. 2021 aplikaci genovou Léčbou lékem Zolgensma**. Aplikace tohoto léku stojí okolo 56 milionů korun. Dle vědecké studie se zatím aplikuje jen jednou, jelikož studie na toto léčivo stále probíhá. Jsme nesmírně rádi, že tento lék mohl Tomášek dostat.

# REHABILITACE

## NÁKLADNÁ LÉČBA DOPORUČENÁ LÉKAŘI

Tomášek 2 - **3krát týdně navštěvuje neurorehabilitace**, po 55minutach. Bohužel neurorehabilitace potažmo neurorehabilitační pobyty na Slovensku pojišťovna neproplácí. Kdyby Tomášek svaly neprotahoval a necvičil, tak by neměl žádný pokrok kupředu. V začátcích Tomášek jen ležel, **dnes už stojí na nohách a snaží se jít kupředu**.

Intenzivní neurorehabilitační program v Arcadě na **14 dní/2 hodiny denně- 24 000Kč**.

55minut cvičení v neurorehabilitačním centru Pokrok i s bazénem stojí **1 500Kč**.

20minut hiporehabilitace (jízda na speciálním koni) stojí **350Kč**.

**Adeli medical center v Piešťanech, Slovenská republika** – rehabilitační program 12 dní (3480 euro, ubytování 52 euro/noc+strava pro dítě a jednoho dospělého 43,4 euro/den. Celková cena: 12 dní je 4586,80 EUR (celkem 123 843kč, je doporučeno absolvovat opakovaně).

Speciální program v lázních Klimkovice Reha motion.

Ambulantní rehabilitační program 14 dní 20 495 Kč, 21 dní 30 850 Kč, **28 dní 54 125 Kč**. Program lze nakombinovat s lázeňským návrhem, kdy je část procedur hrazena zdravotní pojišťovnou. 15 dní 9 490 Kč, 22 dní 14 740 Kč, 29 dní **19 990 Kč**.

Na lázně tzv. na **pojišťovnu má Tomášek nárok jedenkrát za rok**. Většinou se jezdí do Klimkovických lázní nebo do Dětské léčebny pohybových poruch Boskovice.

## NABÍDKA PRO FIRMY

Můžete pomoci **finančním příspěvkem** (lze veřejně poděkovat na Facebooku s odkazem www stránek nebo logo firmy), také můžete **věnovat Tomáškoví do aukce různé výrobky**, které se následně vydraží na Facebooku nebo Instagramu). Ale také **postačí pouhé sdílení** na Facebooku nebo uvedení odkazů na internetové stránky Vaší firmy. Jsem otevřený všem nabídkám. Předem mnohokrát děkujeme.

## DĚKUJEME ZA PŘEČTENÍ TOMÁŠKOVA PŘÍBĚHU

**POJĎME ZÁZRAKŮM NAPROTI, ZA KAŽDÝ VÁŠ PŘÍSPĚVEK  
NA TOMÁŠKŮV TRANSPARENTNÍ ÚČET.**

**DĚKUJEME VÁM!**

**Transparentní účet:  
2802080355/2010**



QR Platba

**Bojujeme pro Tomáška z.s.**  
Jana Škody 192/9, Ostrava-Dubina  
IČO: 14028662

+420 733 468 258

bojujemeprotomaska@seznam.cz

**PŘÍBĚH TOMÁŠKA  
MŮŽETE SLEDOVAT NA:**



Bojujeme pro Tomáška



bojujemeprotomaska

**www.bojujemeprotomaska.cz**