



Ahoj,
jmenuji se Ben a je mi 16 let.

Když mi byly dva roky, tak jsem onemocněl nemocí, co mají jen dospěláci. Lékařka to brala jako banalitu až do doby, kdy mi ochrnuly víčka a horní končetiny.

V tu chvíli se mi a rodičům změnil svět. Moc se lékaři museli snažit, ať mi vrátí původní hybnost. Ač se moc snažili, nikdy to již nebylo stejné. Tehdy mi diagnostikovali CIDP – chronická zánětlivá demyelinizační polyneuropatie.

Od té doby začaly mé pravidelné dlouhé návštěvy v nemocnicích a indikace léků, které bohužel mají i vedlejší účinky. Ač otec chodil se mnou plavat, lyžovat a hrát házenou, jednou řeklo tělo dost a už jsem mohl jen chodit. A jednoho dne už ani to ne. Ruce mi slábly zároveň s nohama, ale zatím něco málo zvládnou.

Už jsem byl skoro na vozíku, když mi pomohla obrovská snaha jedné hodné paní doktorky, která mi zařídila vyšetření ve FN Motole. Tam se mě ujal tým specialistů na dětské neurologii a ortopedii. Změnili mi léčbu a nemoc, která se stále zhoršovala, se najednou stabilizovala.

Pak nastoupil tým ortopedů a terapeutů, kteří mě naučili znovu po ¾ roce opět chodit. Za toto jsem jim velice vděčný. Abych mohl zase chodit jako normální kluk, potřebuji ještě speciální ortézy, které se bohužel neposkytují v České republice.

Teď se ještě musíme zaměřit na ruce. Základní věci s nimi zvládnou, ale jinak potřebuji pomoc lidí kolem sebe. Ruce se budou muset taky operovat a bude opět následovat dlouhá léčba a ortézy ze zahraničí.

Naštěstí mám kolem sebe lidi, co mě mají rádi a pomáhají mi, ale jejich finanční a časové možnosti nejsou neomezené, proto budu rád, spolu s taťkou, když nám trošku finančně pomůžete.

Moc děkuji
Ben