

**Blesk
se bude
ptát:**

Dívka (3,5) trpí vzácnou chorobou ● Rodina bojuje s byrokracií

Politici, jak pomůžete Elišce?

**BLESK VOLEBNÍ SOUBOJ
2017**



Adam Vojtěch
(30, ANO)



Soňa Marková
(54, KSČM)



Lenka Teska
Arnoštová (42, ČSSD)



Bohuslav Svoboda
(73, ODS)



Jiří Skalický
(61, TOP 09)



Vít Ulrych
(44, KDU-ČSL)



Rodiče Elišky nemohou pochopit, proč je zdravotnický systém nutí donekonečna vysvětlovat totéž...

Debatu vysíláme dnes od 14 hodin na Blesk.cz a Facebooku Blesku

PARDUBICE – Když byly Elišky dva měsíce, začala mít podivné křeče. Lékaři se domnívali, že má epilepsii. Jenže léky nezabíraly. Po dvou a půl letech a vlastním pátrání rodiče získali diagnózu: atypický Rettův syndrom, který byl v Česku prokázán jen u čtyř pacientů...

Text: Andrea Ulagová
Foto: Karel Kopáč

Alena a Luboš Novotní z Pardubic-Svítkova, kteří mají ještě dva syny, denně bojují nejen s Eliščinou nemocí, ale také s úřady a pojišťovnou. Jejich příběh od-
vysíláme dnes od 14 hodin v rámci druhého kola debat Volební souboj 2017. Tématem bude zdraví a politiků se mimo jiné zeptáme, jak Eliščině rodině pomohou.

Nevědomí úředníci

„Eliščino onemocnění nezapadá do žádných tabu-

lek. Když jsme získali diagnózu, začaly další problémy,“ vzpomíná maminka Alena Novotná (39). Rodiče se setkávali s tím, že úředníci netuší, o jakou nemoc jde, takže museli dokola vysvětlovat, čeho je jejich dcera schopná, čeho ne a co potřebuje. Pravda je taková, že Eliška zůstane do konce života závislá na péči rodiny.

Doplatek? Až 80 tisíc ročně

Péče je o Elišku finančně velmi náročná. Rodiče uznávají, že pojišťovna jim

proplácí hodně, ale nestačí to. „Za pobyt v lázních musíme dopláct až 30 tisíc, Eliška potřebuje ideálně jezdit 3x nebo 4x do roka, takže ročně dopláčíme třeba 80 tisíc,“ dává příklad Luboš Novotný (38).

Pokud jim pojišťovna schválí nějakou speciální pomůcku, nárok na další mají až za pět či deset let. Rodiče se proto musí obracet na různé nadace a požadovat veřejné sbírky.

Bez vysvětlení

Rodiče zažádali v lednu 2017 například na Úřadu práce o speciální oční komunikátor. Šance, že Eliška bude normálně mluvit, je minimální, zařízení by jí ale mohlo pomoci v dorozumívání. „V červnu jsme dostali za-

mítnutí a v postatě nevíme přesně, z jakého důvodu,“ popisuje Alena.

Problémem je podle ní revizní lékař, který rozhoduje na základě



Ani nemoc nevzala Elišku smích.

zpráv a dokumentů a s jejich dcerou nikdy nepřijde do kontaktu.

Nepřítel čas

Eliška potřebuje pravidelnou péči, protože by

se mohla přestat hýbat úplně. Jenže čas běží a čekací lhůty na rozhodnutí úřadů, neustálé papírování a žádosti o další a další posudky se neúnosně vlečou.

Rodiče se proto ptají politiků: „Proč nestačí jeden papír, kde by bylo vše vysvětleno, proč musíme chodit po úřadech a neustále něco dokazovat, proč je všechno na nás? Stát by se měl postarat o ty nemocné a staré a my zdraví to státu zase vracíme v daních a pojištích. Vážně nemocní jsou bezmocní a bez pomoci státu a bohužel i stále častěji bez pomoci nadací či jednotlivců nemají potřebnou péči či léčbu a alespoň nějaký životní standard.“

Ruce svázané zákonem?

„Existuje zákon o veřejném zdravotním po-

jištění a také seznam hrazených zdravotních výkonů, kterými se zdravotní pojišťovna musí řídit při úhradách zdravotní péče. Velice



Hana Kadečková

naši činnost, co bychom dělali z vlastní vůle, řídíme se striktně legislativou.“

dečková, mluvčí Zdravotní pojišťovny ministerstva vnitra, a dále vysvětluje: „Pojišťovna chce hradit, ale může hradit jen to, co jí umožní zákon. Není tady nic na rádo a často se říká, že chom dělali z vlastní vůle, řídíme se striktně legislativou.“

Co je Rettův syndrom

Jde o neurovývojové genetické onemocnění projevující se téměř výhradně u dívek. Základní formy Rettova syndromu jsou typický a atypický – ten označuje mutaci genu CDKL5, který je nezbytný pro normální zdravý vývoj mozku. Jeho nedostatek způ-

sobuje epileptické záchvaty, motorické problémy. Nemocní mají výrazně opožděný vývoj. Typickým znakem jsou stereotypní pohyby rukou – tleskání, mnutí, dále velmi omezená forma řeči nebo úplná absence, nedostatečný oční kontakt či porucha zraku.

POZOR! UŽ V PÁTEK V BLESKU!

**BLESK
tv**

MAGAZÍN

**TO MUSÍTE
MÍT!**

**ČEŠTÍ SUPERHRDINOVÉ V EXKLUZIVNÍM FOTOPROJEKTU:
VOJTEK, VONDRÁČKOVÁ, BÁRTA,
ČENSKÝ A DALŠÍ!**

- **EMÍLIA VAŠÁRYOVÁ:** Hraje mafiánskou matku v novém filmu Čára!
- **KRYSAŘ:** Co se dělo za oponou před premiérou obnoveného muzikálu?

A NAVÍC: NEJLEPŠÍ TV PROGRAM V ČR!

