

VEŘEJNÁ SBÍRKA PRO ANIČKU



ÚČELEM VEŘEJNÉ SBÍRKY JE SHROMÁŽDĚNÍ FINANČNÍCH PROSTŘEDKŮ NA PODPORU LÉČEBNÉHO PROGRAMU ANIČKY KRÁLOVÉ, DÁLE NA POSKYTNUTÍ ZDRAVOTNÍ POMOCI V ZAHRANIČÍ A NA UHRAZENÍ NÁKLADŮ S TÍM SPOJENÝCH PRO ANIČKU A JEJÍ RODIČE.

Pomozte prosím malé Aničce, která se narodila s velmi vzácnou vrozenou vadou tzv. radiální aplazií. Toto tělesné postižení, vzniklé chybějící vřetenní kostí v ruce, způsobuje vážné narušení vývoje celé ruky, zahnutí zápěstí a zásadní omezení hybnosti v lokti, zápěstí a prstech. Díky jedinečné operaci v USA - ulnarizaci, by se Aničce výrazně zlepšila funkce její levé ruky a tím i velmi významně vzrostla kvalita jejího života.

RODIČE O ANIČCE

„Anička se narodila v lednu 2014 a moc jsme se na ni těšili. Je to překrásná holčička, obdivujeme jejího dobrodružného ducha a velkou radost do života. Anička je velmi učenlivá a bystrá dívenka. Každý den nás překvapuje, jak si umí se vším poradit. Bohužel jí její vrozená vada brání v podnikání mnoha různých činností, ať už jsou to první pokusy při oblékání, obouvání, držení hrníčku nebo hračky, jízdy na odrážedle nebo na kole. Aničku hodně zapojujeme do všech možných aktivit, do plavání, do oddílu Sokola, herních i tvůrčích aktivit, moc ráda kreslí nebo maluje barvičkami, ale nejraději běhá po hřišti i po lese. Je kouzelné ji sledovat, jak umí být někdy klidná a soustředěná, někdy plná elánu a nevyčerpatelná. Právě pro tyhle všechny její skvělé vlastnosti bychom ji chtěli co nejvíce pomoci do dalšího života. Člověk často přes tzv. růžové brýle nevidí zřejmá fakta. Handicap její ručky je samozřejmě naprosto zásadní, silně omezující v mnoha oblastech, ale díky operaci, která by její ručičce umožnila používat předloktí, zápěstí i prsty, by se mohla co nejvíce zapojit do běžného života a nebyť tak sociálně vyloučená.“



**TRANSPARENTNÍ ÚČET VEŘEJNÉ SBÍRKY PRO ANIČKU JE
2500907126/2010**

Anička, spolek na podporu dětí s handicapem – Radial Club Hand

WWW.ANICKAKRALOVA.CZ

PÁR SLOV O OPERACI

Kontaktováním rodičů dětí se stejnou vadou z celého světa se rodiče malé Aničky dozvěděli o tzv. **ULNARIZACI**. Cílem této operace a následné rehabilitace je narovnění zápěstí za účelem zvýšení funkce ruky a prstů, a také obnovení hybnosti zápěstí. **Dosavadní výsledky operace a zejména získané zkušenosti rodičů již operovaných dětí ukazují, že ulnarizace jasně zlepšuje kvalitu života jedinců s radiální aplazií.** Ulnarizace je komplexní operace zahrnující chirurgii, ortopedii atd., nejedná se tedy o žádnou plastickou zkrášlující operaci.

V současnosti tuto operaci provádí pouze několik málo doktorů na světě, a to vzhledem k náročnosti zákroku a zejména vzhledem k velmi malému počtu pacientů. Rodiče malé Aničky navázali kontakt s **Dr. Shawnem Standardem ze Sinai Hospital v Baltimoru** ve Spojených státech, který jim byl doporučen mnoha pacienty a jejich rodiči na základě skvělých výsledků. Ulnarizace vyžaduje několikadenní hospitalizaci v nemocnici. Dle individuálních potřeb je ruka pacienta po dobu cca 3 měsíců stabilizována tzv. zevním fixátorem, poté je ruka na cca 1-2 měsíce v sádře, a to od ramene po prsty. **Celková doba nutná k setrvání Aničky společně s rodiči ve státech je asi 6 měsíců.**

FINANCE

Tato operace není hrazena zdravotním pojištěním a cena ulnarizace je \$ 52 000.

NA ZÁKLADĚ PODANÉ ŽÁDOSTI O UDĚLENÍ SOUHLASU S ÚHRADOU NÁKLADŮ NA PLÁNOVANÉ SLUŽBY V ZAHRANIČÍ VYDALA VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA ČR ZÁVAZNÉ ROZHODNUTÍ O VYHOVĚNÍ NAŠÍ ŽÁDOSTI A SPECIFIKOVANÉ ZDRAVOTNÍ SLUŽBY (ULNARIZACI) UHRADÍ.

Přestože se Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR rozhodla operaci uhradit a prokázala tím Aničce obrovskou podporu, je tento projekt pro celou rodinu velmi náročný. Jedná se zejména o další náklady na léčebný program pro Aničku, na hospitalizaci, medikaci a rehabilitaci v US, náklady na dopravu, na dlouhodobé ubytování v US, dále na rehabilitaci u nás a pravidelné lékařské kontroly v US spojené opět s dopravou a ubytováním a s tím souvisejícími výdaji, které přesahují částku jeden milion korun. Rodiče Aničky se rozhodli rodinu na tak dlouhou dobu nerozdělovat a hlavně Aničku podpořit společně. Nepřítomnost v ČR však samozřejmě znamená přerušení pracovních smluv a po danou dobu ztrátu příjmů, stejně tak rodinu pobyt v US nijak nezbavuje finančních závazků v ČR. Rodiče se proto aktivně zapojili do projektu Anička, do shromažďování financí všemi dostupnými prostředky, a proto si dovoluují tímto způsobem oslovit i širokou veřejnost s prosbou o pomoc.

VZKAZ RODIČŮ MALÉ ANIČKY

„Naším prvořadým úkolem, jako každého rodiče, je zajistit pro Aničku to nejlepší. S ohledem na Aniččiny lepší vyhlídky do budoucna, zásadní zlepšení funkce ruky a prstů, a možnosti se lépe zapojit do každodenního života; je toto, i přes mnoho náročných kroků, pro nás jediná možná správná cesta.

Po zvládnutí tohoto projektu chceme ale také nadále pomáhat všem dětem s tímto handicapem. Založili jsme proto spolek „Anička, spolek na podporu dětí s handicapem – Radial Club Hand“, a také webové stránky s veškerými informacemi pro děti a jejich rodiče v podobné situaci, pro zajištění poradenské a informační činnosti.

Velmi Vám děkujeme, Vaší pomoci si moc vážíme.“
ANIČKA, HELENA a HONZA KRÁLOVI



RADIÁLNÍ APLAZIE

Radiální aplazie je velmi vzácná vrozená vada, která se vyskytuje cca u 1 ze 100 000 narozených dětí. Jedná se o nedovyvinutý nebo pouze částečně vyvinutý kostěný základ vřetenní kosti. Aplazie má několik stupňů, přičemž u Aničky se jedná o nejvyšší stupeň těžkého postižení – tedy úplná absence vřetenní kosti. Loketní kost je kratší a mírně zahnutá, zápěstí je zahnuté v pravém úhlu směrem k palci. Prsty tak nemohou být plně funkční. Palec je zcela hypoplastický, tedy nefunkční.

Anička absolvovala mnoho různých vyšetření na možné přidružené vady, a to včetně genetického vyšetření. Doposud byly vyloučeny jakékoliv další vady nebo syndromy, které v případě dědičného výskytu tuto vadu mohou doprovázet. **Výsledkem genetického vyšetření je závěr, že se u Aničky nejedná o dědičné onemocnění, ale o sporadický výskyt této vady, a to bez dalších přidružených vad.**

ULNARIZACE

Ulnarizaci vynalezl Dr. Dror Paley, Florida, U.S. v roce 1998 a následně ji prováděl společně s Dr. Shawnem Standardem, který je dnes světovou špičkou v oboru a působí v tzv. **Rubin Institutu pokročilé ortopedie v Sinai Hospital v Baltimoru, U.S.** Dosavadní výsledky všech operací ukazují, že ulnarizace zlepšila funkce ruky, a tím výrazně zvýšila kvalitu života jedinců s radiální aplazií. Doporučuje se, aby bylo dítě operováno nejlépe mezi 1. a 2. rokem života, jinak lze tento zákrok provést až do 6 let věku dítěte. Dr. Shawn Standard provádí ulnarizaci od roku 2002 a doporučuje jej právě jako postup, který eliminuje rizika předchozích operačních přístupů.

Nejdůležitější výhody ulnarizace jsou:

- 1/ předloktí a zápěstí zůstává volné a je zde umožněn pohyb zápěstí, není nutné nosit žádnou dlahu,
- 2/ za dobu provádění ulnarizace uvádí Dr. Standard 0% výskyt narušení růstové chrupavky při operaci,
- 3/ specifické uložení ulny vzhledem k zápěstí nedává možnost, že by se zápěstí/ruka vracela do původní zahnuté podoby.

Těchto výsledků nelze dosáhnout pomocí předchozích dočasných zákroků tzv. centralizace nebo radializace, kde však zůstává pevně spojené předloktí a zápěstí a tím je vyloučen pohyb v zápěstí, existuje zde riziko narušení tzv. růstové chrupavky, což by způsobilo zpomalení - zastavení růstu kostí, a je zde velmi vysoká pravděpodobnost, že dojde k opětovnému vychýlení ruky na stranu vřetenní kosti, to by pak znamenalo následné reoperace a dlouhodobé rehabilitace.

Další informace jsou uvedeny na webu:

www.anickakralova.cz

KONTAKTNÍ ÚDAJE

Rodiče Helena a Honza Královi

Email: info@anickakralova.cz

Tel.: +420 608 768 226, +420 774 881 701

Nezisková organizace:

Anička, spolek na podporu dětí s handicapem –
Radial Club Hand, IČO: 04540093



**TRANSPARENTNÍ ÚČET VEŘEJNÉ SBÍRKY PRO ANIČKU JE
2500907126/2010**