Podporujeme Verunku, která trpí nemocí motýlích křídel.

Víčka od PET lahví jsou žádaným artiklem v českém recyklačním odvětví. Díky svým výkupním cenám se sbíraly v mnohých školách, domácnostech, firmách a občanských sdruženích. Na sociálních sítích se do této kampaně zapojují i rodiče dětí se závažným onemocněním. Nově jsme před prodejnu Lewisie **Zdravotnické potřeby – Město Albrechtice** umístili válec pro sběr víček. I když bude prodejna uzavřena, můžete víčka vsypat do tohoto sběrného místa. Sběrem víček tedy můžete pomoci Verunce ze Zlatých Hor.

Sběrné místo pro víčka

Pětiletá Veronika se narodila s nemocí motýlích křídel. Na první pohled její nemoc nepoznáte. Kůži má citlivou jako motýlí křídla. Kožní onemocnění, označované jako nemoc motýlích křídel, přináší řadu bolesti i omezení v každodenním životě.

Na blonďaté holčičce není na první pohled poznat, že trpí bolestivým a nevyléčitelným onemocněním kůže. Pravidelné ošetřování puchýřů se stalo každodenní rutinou.

Maminka pětileté Verunky, Lucie Charvátová, uvedla, že o nemoci se poprvé dozvěděli v porodnici.

„O tom, že není něco v pořádku, jsme se dozvěděli ještě v porodnici, když sestřička chtěla sundat malé náplast z patičky po odběru krve. Náplast strhla i s kůží. Za tři dny Verunku převezli do Brna, kde nám potvrdili, že malá trpí nemocí motýlích křídel. S manželem jsme museli absolvovat testy. Ukázalo se, že jsme oba zdraví nosiči této nemoci, aniž bychom o tom věděli. Náš syn měl štěstí, protože ten je zcela zdravý, není ani přenašeč. Bohužel právě u Verunky nemoc propukla naplno."

Motýlci musí nosit rukavice.

„Příznaky byly zpočátku spíše mírné, ale bohužel postupem času se nemoc projevovala stále intenzivněji. Jako kojenec měla puchýře v jícnu a na jazyku, až se dávila. Jak jí začaly růst zoubky, bylo to lepší. Ale dodnes má puchýře v dutině ústní, na jazyku a občas v jícnu. Jak začala Verunka lézt a posléze chodit, úrazů přibývalo. Asi v deseti měsících si při lezení strhla kůži z dlaně, když jí ujela ručička. Od té doby nosí ochranné rukavice, které jí ruce chrání. Když spadne, puchýř se vytvoří i přes rukavice, ale kůže se nestrhne."

Jak vypadá každodenní péče o její velmi citlivou kůži?

„Péče o nemocné touto chorobou spočívá v každodenním ošetřování ran a nových puchýřů, které se během dne vytváří buď samovolně, nebo například pádem. Puchýřky se musí propichovat injekční jehlou, aby se vypustily. Mohou být krvavé, nebo čiré a každý je úplně jiný. Zatím jsme nevypozorovali, který puchýř Verunku bolí, a který ne. Rány se musí desinfikovat. Opět podle typu, buď použiji mastičku, nebo aplikuji

speciální krytí. Náchylná místa je třeba chránit, hlavně dlaně, na kterých nosí Verunka speciální rukavičky, které také zabraňují srůstu prstů."

Jaká bezpečnostní opatření musí Verunka dodržovat? Ochránit před pádem malé dítě není úplně jednoduché.

„Neustále jí vysvětluji, že musí být velmi opatrná. Ale samozřejmě na to někdy při hraní zapomíná. U Verunky bohužel každé upadnutí znamená poranění kůže, na kolenou, tříslech, ručičkách a na vzniklých ranách musí neustále nosit krytí."

Jak Verunka zvládá své onemocnění a jak je na tom zdravotně?

Verunka s bráškou. Na první pohled její nemoc nepoznáte. Zdroj: Charvátovi.

„Zatím je velmi statečná. Učíme ji, aby nám pomáhala s ošetřováním. Je to živel, často se zapomene hlídat. A nejhorší jsou otázky typu: „Až vyrostu, tak budu zdravá?" To mi trhá srdce, ale lhát jí nemůžeme."

„Verunka má ale velké štěstí, že na první pohled vypadá jako zdravá holčička. Mnohokrát jsme slyšeli, že jí nic není, tak proč má ty rukavice. Její defekty jsou schované pod oblečením, na krku, na zádech, v tříslech, na kolínkách nebo nožičkách. Také jí odpadaly nehty na rukou i nohou, zbývá jí pouze poslední nehtík na ručičce."

Další fotky Verunky můžete vidět i na stránce ZŠ a MŠ Jindřichov: http://zsjindrichov.cz/archives/21977

Zpracování víček.

Jen doplňujeme informaci, že sběr je dobrovolný a bezplatný, za víčka není žádná odměna. I samotní zaměstnanci provozovny Jelínek-Trading ve Vrbně pod Pradědem, kde se víčka zpracovávají, přidávají svou odměnu za recyklaci víček k odměně za výkupní cenu na sbírku pro Verunku a jsou tedy jejími patrony. Ve vrbenské provozovně se pak z víček zhotovují zahradní kompostéry a kompostovací sila.

Ze získaných finančních prostředků se kupují mastičky, dezinfekční prostředky, jehly a další pomůcky, jež nehradí zdravotní pojišťovna. Verunka Charvátová trpí tzv. dystrofickou, tj. nejzávažnější formou onemocnění, která se projevuje hned po narození dítěte.