

OBSAH

Co rok, to další kapitola naší kroniky. Almanach 2015–2025 je především o hrdinství 7

KAPITOLA 1

Příběh rodiny Šabových 11

Rozhovor s prof. Jiřím Zemanem: Diagnóza závažné nemoci u dítěte rodiče šíleně zaskočí 14

Příběh rodiny Jandových 17

KAPITOLA 2

Příběh rodiny Patákových 21

Život s MPS v zádech. Příběhy odvahy, snů a vytrvalosti 23

Příběh rodiny Macíčkových 31

KAPITOLA 3

Příběh rodiny Hájkových 37

Rozhovor s prof. Janem Michalíkem: Vnější podmínky se změnily. Bolest rodičů je ale pořád stejná 40

Příběh rodiny Frankových 43

KAPITOLA 4

Příběh rodiny Savranských 49

Pod taktovkou mukopolysacharidózy aneb osudy pečujících žen 51

Pohled Jany Fabičovicové 55

Tehdy a dnes 57

KAPITOLA 5

Příběh rodiny Polákových 61

Rozhovor s prof. Martinem Magnerem: Rodiče potřebují vědět, že na to nejsou sami 63

Příběh rodiny Seyčkových 67

KAPITOLA 6

Příběh rodiny Slabihoudkových	73
Zdraví sourozenci – rozhovor s Jaroslavem Brousilem	75
Pohled Ondry Šabo	79
Rozhovor s Natálií Niesytovou	80

KAPITOLA 7

Příběh rodiny Taskových	85
Děti v léčbě: Medicína umí život s MPS usnadnit. Neslibuje zázraky	88
Rozhovor s doc. Pavlem Ješinou: Díky enzymové terapii se naši dětští pacienti dožili dospělého věku. A v léčbě pokračují dál	90

KAPITOLA 8

Příběh rodiny Brejlových	95
Když se počítá každý den. O doprovázení vážně nemocných dětí	98
Rozhovor s Petrou Hájkovou: Stála jsem vedle rodičů, kterým právě řekli, že jejich dítě zemře. A zůstala jsem	99

KAPITOLA 9

Příběh rodiny Vohaňkových	105
Rozhovor s Věrou Kopeckou: Stacionář je můj druhý domov	108
Příběh rodiny Císařových	111

KAPITOLA 10

Příběh rodiny Štěpánkových	117
Centrum provázení pomáhá nést tíhu od první chvíle	120
Příběh rodiny Zemanových	123
Příběh rodiny Čejkových	127
Rozloučení	130