

TEPLICKÝ

deník

www.teplickydenik.cz

**Nemocnice
hrají vabank
I bez smlouvy
vás ale ošetří ...14**



**Vánoční stromek:
živý, nebo umělý?
Nejlevněji vyjde smrček
a slámové ozdoby ...13**



ZADAR točil o Pepčovi se svalovou dystrofií

Postižený 15letý **Jozef Suchý z Hrobu** účinkuje v televizním spotu pro Parent Project. **Přispět můžete i Vy!**

MARTIN KOŠTÁL

Hrob–Bavilo ho to. Poznal nové lidi a užil si legraci. Řeč je o 15letém Jozefu Suchém, který trpí svalovou dystrofií Duchenne/Becker (DMD) a společně se svojí sestrou Helenou se stal tváří reklamy, kterou můžete vidět v různých televizích. Svoji roli v televizním spotu pro neziskovou organizaci Parent Project zvládl na jedničku. Za herce se ovšem nepovažuje.

„Ne to ne. Natáčení mě bavilo. Byla to sranda,“ usmál se Jozef Suchý, kterému doma v Hrobě neřeknou jinak než Pepča.

Štáb včele s Jakubem Kohákem známým z televizní obrazovky coby ZADAR strávil v domě rodiny Suchých půl dne.

„Přišlo deset lidí. Museli jsme trochu přestěhovat nábytek v Pepči pokojíčku. Filmaři potřebovali světlo a toho bylo nejvíce v místě, kde je normálně postel. Ale když skončili, tak nám pomohli dát vše do původního stavu,“ sdělila maminka Pepči.

V asi třicet sekundovém reklamním spotu Pepča se sestrou Helenou listují fotoalbem. Sám hlavní hrdina vzpomíná na to, jak chtěl být hokejista jako táta, jak řádl na motorkách. Jeho život se

ovšem změnil při vstupu do první třídy. Kdy svalová dystrofie udeřila takovou silou, že skončil na vozíčku. „Pepča měl opožděnější vývoj. Dlouho se nechtěl postavit na nohy. Sdělení od neurologa, že trpí nějakou formou svalové dystrofie bylo dost drsné,“

SMS MÁ SMYSL
Můžete podpořit i zasláním dárcovské SMS. Zašlete SMS ve tvaru **DMS SVAL** na číslo **87 777**. Cena **DMS je 30,- Kč**, naše organizace obdrží **27,- Kč**. **Děkujeme.** Jozef Suchý, předseda Parent Project

vzpomíná Jozef Suchý starší. Pepča navštěvuje osmou třídu základní školy v Hrobu. Po škole rád hraje hry na počítači a také sportuje. Hraje jako postižený závodně boccii a to dokonce 1.ligu mezi dospělými! Má několik prvních míst ze závodů a mistrovství.

„Kluka to baví a nás taky. Je to hodně cestování jak na závody, tak i na tréninky. Máme příslib, že bychom teď mohli trénovat více ve školní



Pepča vyhrál turnaj boccii v Litomyšli a získal pohár. F: Z. Traxler

tělocvičně v Dubí. Převážování není jako u zdravého člověka. Než Pepču naložím z jednoho vozíčku na druhý, zabezpečím ho v dodávce a následně vyložím, tak to trvá. Váží 40 kilo. Stojí to dost sil,“ sdělila maminka Pepči, který vyžaduje 24 hodinovou péči.

Bez pomoci se Jozef nenají a ani nenapije.

Společnost Pepčovi doma kromě maminky, sestry a táty dělají i kocour Bobeš, krajta královská zvaná Karel, papoušek Panky a pes Bára.

Na Vánoce se těší stejně jako ostatní kluci či holky v jeho

věku. Má i podobná přání. „Chtěl bych notebook. Doufám, že ho pod stromčkem najdu,“ podíval se šibalsky na tátu. „No to nevím. Musíš se nechat překvapit,“ dodal s úsměvem Jozef Suchý starší.

Kolik lidí přesně trpí v Česku Duchenneovou svalovou dystrofií (DMD) není zcela jasné. Nejčastěji se hovoří o čísle 500. V drtivé většině jde o chlapce. DMD je smrtelné, zatím neléčitelné onemocnění. K tomu, aby se lidem s touto nemocí lépe žilo, pomáhá nezisková organizace Parent Project.

Organizace byla založena v roce 1994 v USA a v ČR působí oficiálně od roku 2001. V Česku je jejím předsedou Jozef Suchý starší. „Posláním organizace je finanční podpora výzkumu svalových (muskulárních) dystrofií DMD/BMD, zlepšení základní péče a kvality života pacientů, podpora integrace,“ řekl Suchý a dodal: „Nyní nás můžete podpořit i zasláním dárcovské SMS. Zašlete SMS ve tvaru **DMS SVAL** na číslo **87 777**. Cena **DMS je 30 korun**, naše organizace obdrží **27,- Kč**. **Děkujeme.**“

Co je Duchenneova svalová dystrofie?

Duchenneova svalová dystrofie (DMD nebo také svalová dystrofie Duchenneova typu) je gonozomální recesivní vrozené onemocnění způsobené mutací genu kódujícího protein dystrofin. Je pojmenováno podle francouzského neurologa Guillauma Duchenna de Boulogneho. DMD je smrtelné, zatím neléčitelné onemocnění, které se klinicky manifestuje u chlapců. Jde o nejčastější typ svalové dystrofie, incidence se udává jeden případ na 3500 narozených chlapců. **Pro DMD je charakteristická progredující svalová ochablost, která nejdříve postihuje nohy a pánevní svalstvo, později se rozšiřuje na horní končetiny, krk a dýchací svaly.** Nejpозději kolem třináctého roku jsou chlapci upoutáni na invalidní vozík. Smrt nastává obvykle mezi dvacátým a třicátým rokem jako důsledek srdeční nebo dechové nedostatečnosti. *Zdroj: wikipedie*



PŘI NATÁČENÍ. Režisér Jakub Kohák, maminka Pepči a sestra Helena. F: archiv



Kluci, co mají svalovou dystrofii, se zastavili na Kladně. Čas si na ně udělal i Jaromír Jágr. F: archiv