## Na kafíčko s Barborou Kluckou aneb Můj život s MPS

V úterních odpoledních hodinách 24. října proběhlo v prostorách kavárny BeTreKa milé setkání s naším dalším hostem, Barborou Kluckou. Tato mladá studentka nám představila svůj život se vzácnou a závažnou genetickou nemocí zvanou mukopolysacharidóza. Jedná se o onemocnění látkové výměny a o nepřítomnost enzymu, který odbourává škodlivé látky v těle. Způsobuje tak jejich ukládání ve tkáních a následné omezení jejich funkcí.

Dítě po narození nejeví výrazné známky postižení. První roky se vyvíjí běžně jako zdravé děti. Postupně se ale začne odlišovat od svých vrstevníků. Jsou patrné tělesné odchylky, nedostatečná výška, bolesti kloubů a zad, zhoršené dýchání. Někdy může dojít k zrakové či sluchové ztrátě. Porucha intelektu se může, ale nemusí objevit. V první fázi nemoci jsou děti s MPS označovány za hyperaktivní, nezvladatelné, s přebytkem energie a síly. Tento stav však časem přechází v neaktivitu a zhoršení zdravotního stavu. Rychlost projevů a příznaky mohou být velmi rozdílné, existuje totiž sedm typů onemocnění.

Rodina Barči si začala všímat odchylek ve vývoji kolem 4. roku věku. Po sériích vyšetření byla stanovena jasná diagnóza – mukopolysacharidóza. Mateřskou a základní školu Barča navštěvovala s intaktními dětmi, kde se bohužel ne vždy setkala s férovým přístupem. Kvůli invalidnímu vozíku, na kterém tráví většinu času, se musela vzdát většiny aktivit se svými spolužáky. Nemoc s sebou přináší spoustu omezení a nepříjemností, ale Barča nám ukázala, že i tak lze prožít plnohodnotný a zajímavý život. Má za sebou maturitu na Obchodní akademii Olgy Havlové v Jánských Lázních, kde nyní pokračuje ve studiu anglického jazyka. Škola je bezbariérová, nachází se zde také internát, kde Barča tráví volné chvíle se svými kamarády.

Barča nám ukázala, že je chytrá a silná dívka s jasnými cíli. Touží dostudovat, osamostatnit se, najít si bydlení a vhodnou práci. Věnuje se řadě koníčků, sportovním aktivitám, četbě, filmům. Účastní se táborů a různých setkání s lidmi s podobnými osudy. Barča svůj handicap bere s nadhledem a statečností, atmosféra našeho setkání byla uvolněná. Doprovod jí dělali asistentka a matka se svým partnerem, což nám poskytlo nahlédnout na téma z více pohledů a byli jsme svědky toho, že podporující rodina je nenahraditelná.

Pro nás pro všechny to byl velmi obohacující a přínosný zážitek. Jestli jste naše setkání propásli, neváhejte se přihlásit na jiné, neméně zajímavé, téma v rámci „Na kafíčko s…“.