Život s andělem

Dne 3. prosince 2020 jsme měli možnost přivítat na naší historicky první online přednášce paní inženýrku Lenku Matějkovou. Paní inženýrka je spoluzakladatelka neziskové organizace Asociace genová terapie, která v České republice iniciuje výzkum léčby Angelmanova syndromu. Především je to ale maminka malého andílka Olivera, který nás na úvod všechny pozdravil.

Angelmanův syndrom, který má Oliver, je vzácné onemocnění, které má u nás přibližně 400 lidí. Avšak, jak podotkla paní inženýrka, toto číslo může být mnohonásobně vyšší, jelikož před rokem 1997 se na Angelmanův syndrom neprováděla diagnostika.

Paní inženýrka nás uvedla do problematiky Angelmanova syndromu a sdílela s námi celý příběh svého andílka Olivera. Jak se dozvěděli diagnózu svého syna, jak se s ní vyrovnali, jak se synem pracují, jaké dělá Oliver pokroky i jaké mají vize do budoucna. Dozvěděli jsme se o pestrém spektrum symptomů, které charakterizují Angelmanův syndrom a jejich specifické projevy u Oliverka.

Paní inženýrce moc děkujeme za možnost nahlédnout do světa rodiče malého anděla. Věřím, že přednáška byla pro všechny účastníky velkým přínosem a doufám, že budeme mít v blízké době možnost pozvat paní inženýrku k nám na fakultu.