

Pol roka ubehlo od začiatku rehabilitačného programu pre deti so spinálnou svalovou atrofiou (SMA). Špičkové vybavenie, široká ponuka terapií a tím fyzioterapeutov s obrovským zápalom motivovať robia z HENDI CENTRA miesto, kde sa deti a ich rodičia radi vracajú. Rehabilitačné pobyty pozostávajú z cvičenia a doplnkových terapií - logopédia, oxygenoterapia, biolampa, canisterapia, muzikoterapia, arteterapia a čoskoro pribudne hydroterapia. „Rehabilitácia je nutná denne - dôležité je správne polohovanie dieťaťa, uľahčenie dýchania, ekonomizácia pohybu, práca s menej postihnutými svalovými skupinami,“ vysvetľuje odborný garant HENDI CENTRA MUDr. Oľga Boldišová.

Všetky štyri deti s najťažším typom SMA1, ktorým pred dvoma rokmi celé Slovensko zbieralo financie na dvojmiliónovú dávku prevratného amerického lieku, rehabilitujú v HENDI CENTRE. Riško, Alex, Alexej a Amélia po absolvovaní génovej terapie napredujú, no musia cvičiť. Stačí vynechať pár týždňov a ich telíčka strácajú na pevnosti a stabilite.

**Z SMA BÁBÄTIEK,
KTORÉ DOSTALI
NAJDRAHŠÍ LIEK NA SVETE,
RASTÚ BYSTRÉ DETI**



RIŠKO UDRŽÍ HLÁVKU A TRÉNUJE SEDENIE

„Po génovej terapii, bol Riško v stave, keď s ním nebolo možné navštíviť žiadne centrum. Mal oslabenú imunitu ako vedľajší účinok terapie slabé telíčko,“ približuje Filip Balint, otec 3,5-ročného Riška, ktorému liek podali v marci 2020. „Keď sme v apríli tohto roka prišli prvýkrát do HENDI CENTRA, nevedeli sme, čo máme očakávať. Hneď od začiatku sa nás ujal skvelý rehabilitačný tím,“ dopĺňa. Riško sa osamostatnil, udrží hlavičku a krátko usedí vo vysokom šikmom sede. „Začíname zvládať vyššie polohy, bez problémov to už udýcha,“ hodnotí Riškov posun Soňa Krchnáková, hlavná terapeutka Oddelenia najmenších detí v HENDI CENTRE. „Je neskutočné sledovať, ako sa pri rehabilitácii snaží. O tom, že Riško dokáže cvičiť v polohách, v akých s ním cvičia v centre, sme len snívali,“ uzatvára Balint.

ALEXEJ SA POHYBUJE NA MECHANICKOM VOZÍKU

Alexej Fabian bol prvým dieťaťom, ktorému americký liek podali v júli 2020 v Bratislave. „V januári 2021 sa začal otáčať do oboch strán. Začal samostatne sedieť na valci aj na stoličke. Momentálne s ním cvičíme vo vyšších polohách. Začína sa dvíhať na kolienka a je úžasné, že v klaku sa aj krátko udrží,“ komentuje Alexejov stav Soňa Krchnáková. 2-ročný Alexej posilnil ruky natoľko, že dokáže obsluhovať manuálny vozík. „Posledný pobyt sme absolvovali po piatich týždňoch skoro ničnerobenia pre chorobu. Prišiel zoslabnutý, ale odchádzal plný sily a s chrbátikom silnejším, aký kedy mal. Okrem cvičenia sa Alexejko teší na canisterapiu či muzikoterapiu,“ chváli širokú ponuku terapií jeho mama Andrea Fabian.



AMÉLIA OTÁČA HLÁVKU A ZNAKUJE

Amélii Bartakovics liek preplatila poisťovňa v júni 2020. „Absolvovali sme štyri týždňové pobyty. Vďaka projektu sme sa s ňou naučili pracovať v domácom prostredí a aké pomôcky môžeme používať pri rehabilitáciách a učení,“ hodnotí mama čoskoro 3-ročného dievčatka Marcela Bartakovics. Medzi Aminkine obľúbené terapie patrili cvičenia spojené s hrou, muzikoterapia a masáže. Naučila sa znakovat a spoznala techniky na jednoduchšie prehĺtanie. Zlepšila otáčanie hlavičky. „Malým zázrakom bolo, že si na pár sekúnd dokázala udržať hlavičku sama,“ spomína na silný moment terapeutka Soňa Krchnáková. „Súčasťou projektu bola aj prednáška o výžive pre SMA deti, čo veľmi oceňujem. Tejto téme sa venuje pomerne málo odborníkov,“ vyzdvihuje plusy programu Marcela Bartakovics.

ALEX SI OBLÚBIL LOGOPÉDIU

3,5-ročný Alex Brdársky, ktorý podstúpil podanie lieku Zolgensma v Budapešti v máji 2020, si v HENDI CENTRE obľúbil hlavne pani logopedičku. „My sme vďaka tomuto projektu spoznali skvelé miesto, kde sú aj rehabilitácie a aj iné terapie na jednom mieste, kde je milý a profesionálny personál a aj Alex tam cvičil s radosťou. Veľmi sa mu páčila logopédia, na ktorú sa sám pýtal,“ spomína mama Monika Brdárska.



KROK PRE TEBA bol pilotný projekt v spolupráci s Asociáciou pomoci postihnutým – APPA. V prvej fáze úspešne ukončilo rehabilitáciu v HENDI CENTRE deväť detí s diagnózou spinálna svalová atrofia (SMA typ I.-IV.). „Neustále sa v tejto oblasti vzdelávame. Sme v kontakte s centrom v talianskom Miláne, ktoré je akosi Mekkou v štúdiu SMA a s ktorým plánujeme nadviazať užšiu spoluprácu,“ uzatvára Soňa Krchnáková, hlavná terapeutka Oddelenia najmenších detí.