

METODĚJ a metabolická onemocnění

Občanské sdružení METODĚJ vzniklo v srpnu 2009. Ve stejném roce se v České republice narodilo 118 300 dětí. Statistiky uvádějí, že zhruba 1000 z nich se narodilo s dědičnou poruchou metabolismu...

Dohromady tvoří tato onemocnění poměrně velkou skupinu, v současné době je jich známo více než 900, ale mnoho z nich se vyskytuje jen velmi vzácně. V anglické literatuře jsou tyto nemoci označovány jako „rare diseases“, tedy raritní nemoci, z nichž bohužel převážná část není léčitelná ani dietou ovlivnitelná.

Každý člověk přenáší dle nových údajů 6 – 12 závažných onemocnění. Rodiče, kteří jsou (ač sami zdraví) přenašeči těchto nemocí, pak mají (aniž by to věděli) 50% šanci mít dítě, které bude také přenašeč, 25% šanci mít zcela zdravé dítě (ani nepřenašející toto onemocnění) a 25% šanci mít dítě nemocné.

Metabolismus = látková výměna, příjem a zpracování živin. Protože se jedná o velmi složitý proces přeměny, může se samozřejmě v každém jeho článku objevit chyba. Na jedné straně se v těle nemohou tvořit látky, které jsou potřebné pro růst a funkci organismu, a na straně druhé také zároveň nedochází k odbourávání a odstraňování odpadních produktů, které nemají v organismu uplatnění. Obojí je špatně.

Věda a výzkum uhaní i v medicíně mílovými kroky dopředu, a tak lze v posledních desetiletích odhalit a pojmenovat to, co dříve nebylo možné. Přesto to neznamená, že všichni nemocní metabolici mají stanovenou diagnózu nebo se dají léčit. Tam kde léčba není možná, je snaha řešit alespoň symptomy, léčit přidružené komplikace a předcházet jim a hlavně možnit genetické poradenství v rodině.

Občanské sdružení METODĚJ ve spolupráci s Metabolickou jednotkou Kliniky dětského a dorostového lékařství v Praze sdružuje rodiny pacientů, poskytuje informace či finanční podporu, publikuje články nebo pořádá přednášky o diagnostice metabolických onemocnění pro pediatry z celé České republiky. Výtěžky z koncertů spřáteleného pěveckého sboru a z charitativních aukcí jsou vedle darů drobných sponzorů podstatným zdrojem financí.

Občanské sdružení METODĚJ může pomáhat jedině díky sponzorským darům od lidí, kteří nejsou lhostejní k osudům jiných. K osudům dětí, které nedostaly do vínku zdraví, ale proto nemusí být méně šťastné.

K osudům těch, které jsou MEzi TOlika DĚtmi Jediní...

www.os-metodej.cz

