



# NIKDO NA TOMTO SVĚTĚ NENÍ ZBYTEČNÝ

## ROZHOVOR S PANÍ PETROU HURTÍKOVOU

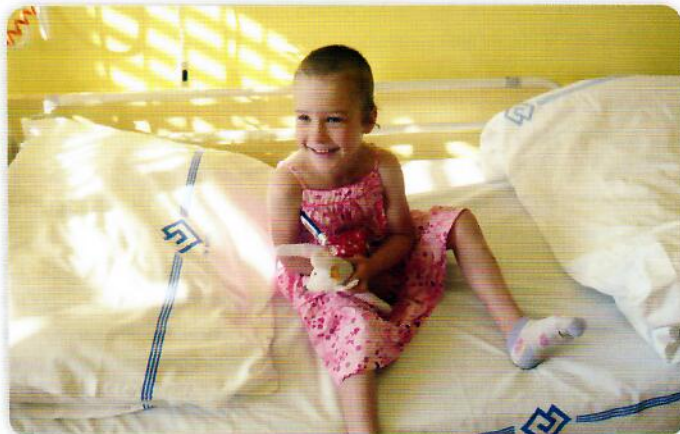
BÁŘE JE TEPRVE DVANÁCT LET, ALE MÁ TOHO ZA SEBOU VÍC NEŽ LECKTERÝ DOSPĚLÝ. KDYŽ SE NARODILA, NOVOROZENECKÝ SCREENING ODHALIL CHYBĚJÍCÍ LEVOU LEDVINU. V PRŮBĚHU DALŠÍCH LET SE RODIČE MUSELI POSTUPNĚ VYROVNÁVAT S DIAGNÓZOU SLUCHOVÉ VADY, ZJIŠTĚNÉ VROZENÉ VADY PÁTEŘE A SRDEČNÍ VADY. DÍVKU JE DOSUD SLEDOVÁNA NA GENETICE, ENDOKRINOLOGII, NEFROLOGII A FONIATRII. O ÚSKALÍCH, KTERÁ S SEBOU PŘINÁŠÍ ŽIVOT S MNOHA ZDRAVOTNÍMI OMEZENÍMI, ALE I O NADĚJI A RADOSTECH JSME SI POVÍDALI S MAMINKOU BARBORY, PANÍ PETROU HURTÍKOVOU.

### Vysvětlete prosím laikovi, co znamená chybějící ledvina v těle.

Barunka má zdvojenou ledvinu, která naštěstí plní funkci obou těchto orgánů a jak ukazují pravidelné kontroly, zatím funguje správně. Riziko poškození je spojeno spíše s vyšším věkem nebo kdyby došlo k poranění ledviny. Bára si musí dávat pozor na prochladnutí, a jelikož ráda sportuje, musí být v tomto směru opatrnější. Dodržování pitného režimu je samozřejmostí. Dříve se novorozenecký screening ledvin neprováděl a na to, že člověku chybí ledvina, se přišlo většinou v dospělosti, v situaci, kdy začaly zdravotní problémy. Obavy o její zdraví mám spíše do budoucna a přeji si, aby nedošlo k žádnému zhoršení.

### Kdy byla Báře diagnostikována vada páteře a srdeční vada?

Na vadu páteře jsme přišli, když bylo Báře deset let. Všimli jsme si, že nestojí vzpřímeně. Po kolečku vyšetření následovala diagnóza vrozené vývojové vady páteře s několika chybějícími oblouky obratlů. To s sebou přineslo omezení oblíbeného sportování, nutnost povinného denního cvičení Vojtovy metody, celodenní nošení vyššího korzetu. Nastal problém s oblékáním, protože korzet je vidět. Obtížnější byl i nákup pěkných bot, do kterých by se vešla vysoká pod-



patěnka, nebo pro Báru nepochopitelné navýšení podpatku o dva centimetry. Stejný rok nás dětská lékařka preventivně poslala k dětskému kardiologovi. Ten diagnostikoval srdeční vadu, která se může časem zlepšit, nebo se bude muset řešit operací. Letos na podzim nás čeká kontrola. Uvidíme.

### Na vadu sluchu jste přišli již v porodnici?

Bohužel ne. V porodnici, kde se Barborka narodila, se screening sluchu neprováděl. Jako miminko si Bára broukala a žvatlala. Do jejích dvou a půl let jsme ani my, rodiče, ani pediatrička při preventivních prohlídkách nepoznali, že Bára špatně slyší. Mluvila, ale s horší výslovností. Navštívili jsme logopedku, která nám doporučila návštěvu ORL. Po sérii vyšetření jsme měli v rukou diagnózu: těžká nedoslýchavost a zbytky sluchu. Vpravo do 2 kHz 50-60-85 dB, vlevo 0,5 kHz 100 dB. Byla nám přidělena sluchadla. Nejprve na pravé ucho, později i na levé.

### Co pro vás bylo nejhorší? Dají se vůbec jednotlivá zdravotní omezení srovnávat co do náročnosti na psychiku?

Pro mě byly dost těžké situace, když Bára plakala bolestí, prosila o pomoc, ale já jsem jinak než svou přítomností