



# MĚSÍČNÍ ZPRAVODAJ DOBRÉHO ANDĚLA

Milí Dobří andělé,

ráda bych vám dnes z celého srdce poděkovala hned dvakrát. V posledních týdnech a měsících vidíme, jak se svět i v neziskovém sektoru rychle mění. Je jasné, že to, co platilo před pár lety, je dnes již minulostí. Přesto...

Začátkem dubna jsme vás požádali o pomoc s vyplněním průzkumu. Vaše názory a tipy jsou pro nás totiž nesmírně důležité a zavazující. Během několika málo dnů přišlo zpět neuvěřitelných 13 665 odpovědí. Tak velkou odezvou jste nás zaskočili a dojali zároveň. Děkujeme.

V následujícím období s vámi budeme postupně sdílet jednotlivé výsledky průzkumu a odpovídat na otázky, které jste nám zaslali. Už nyní ale mohu slíbit, že navzdory změnám kolem nás všech, navzdory zrychlování i zkracování, s Dobrým andělem budeme i nadále pevně držet [základní HODNOTY a PILÍŘE](#), na nichž je nadace postavena. Věříme totiž, že jsou nadčasové.

Druhé velké poděkování vám patří za vaši dlouhodobou podporu. Tento měsíc jsme totiž odeslali rodinám pravidelný příspěvek po stopadesáté. Ne, není to slovní hříčka :) Již 150x jsme přerozdělili vaše finanční příspěvky do posledního haléře a odeslali je rodinám v těžké životní situaci způsobené vážným onemocněním. Děkujeme.

Krásné květnové dny

Šárka Procházková  
ředitelka nadace



## Život s jednou z nejtěžších forem epilepsie - příběh Jiříka

Jedenáctiletý Jiřík z Olomoucka si do života přinesl velmi závažnou diagnózu. Potýká se se syndromem Dravetové, což je velmi těžká forma epilepsie, která je jen velmi špatně ovlivnitelná léky a nese s sebou mnoho dalších komplikací. Život pacienta s tímto onemocněním a jeho rodiny popisuje jeho maminka Romana...



*Jsme rodiči tří dětí - nejstarší je třináctiletá Nelinka, prostřední jedenáctiletý Jiřík a nejmladší benjamínek, sedmiletý Matyášek. Jiřík se nám narodil v říjnu 2012 a až do jeho sedmi měsíců jsme byli šťastní a neměli žádné větší obtíže. Pak se u něj ale začaly projevovat první problémy v podobě epileptických záchvatů. Spouštěly se například prudkým světlem, kvůli různým infekcím s horečkou, ze strachu, ale i z radosti. Začali jsme proto navštěvovat neurologickou ambulanci Dětské kliniky ve Fakultní nemocnici v Olomouci.*

*Po různých vyšetření jsme se dozvěděli, že Jiřík trpí nevyčísitelnou formou epilepsie, která je v České republice velmi vzácná. Nazývá se syndrom Dravetové a znamená, že člověk trpí epileptickými záchvaty, které mohou v některých situacích trvat i dvacet minut a více. Tyto záchvaty mohou přicházet s různou frekvencí - jednou do měsíce, každý týden, ale i několikrát v průběhu jednoho dne. Každé dítě s touto nemocí to má jinak...*

### POKRAČOVÁNÍ PŘÍBĚHU

## Z Andělského blogu



25. duben 2024

Díky příspěvkům Dobrých andělů mohla mimo jiné rodina Elenky, která se narodila s Downovým syndromem, absolvovat kurz znakování, prostřednictvím kterého s ní mohou lépe komunikovat, i když sama ještě nemluví. [Přečtěte si vyprávění](#) její maminky!



12. duben 2024

Jedenáctiletý Saša se potýká s mnoha vážnými zdravotními komplikacemi, které mu do života přineslo předčasné narození. "Od narození bojuje za každý den. Čeká nás ještě dlouhý maraton, ale to zvládneme," [popisuje každodenní boj se synovým onemocněním](#) jeho tatínek Petr.



4. duben 2024

Crouzonův syndrom je vzácná vrozená vývojová vada, která se projevuje zejména poruchou růstu kostí lebky, často ale souvisí také se smyslovým postižením a dalšími komplikacemi. Lékaři jej diagnostikovali i roční Amálce. [Přečtěte si její příběh!](#)

### DALŠÍ PŘÍSPĚVKY

## Pomoc v číslech

V duben 2024 Dobří andělé přispěli **34 033 919,66 Kč**, které byly rozděleny mezi **4692 rodin**. Každá rodina tak obdržela **7253 Kč**. Děkujeme!

## Andělský účet

Přečtěte si ve svém Andělském účtu příběhy rodin, kterým pomáháte!

Přihlásit se můžete pod svým Andělským číslem nebo zaregistrovaným e-mailem a heslem.

VÍCE INFORMACÍ

PŘIHLÁŠENÍ



**DOBŘÝ  
ANDĚL**

Holečkova 3331/37, 150 00 Praha 5  
[andelskaposta@dobryandel.cz](mailto:andelskaposta@dobryandel.cz)  
[dobryandel@dobryandel.cz](mailto:dobryandel@dobryandel.cz)  
733-119-119, 733-123-450  
číslo účtu: 8001008/5500

