

Jmenuji se Magdalena Sedláčková a narodila jsem se před 30lety v Chebu jako zdravé dítě.

Sportovala jsem, hrála na piano, milovala tanec, krasobruslila.

Když mně bylo osm let, přestěhovali jsme se s rodiči do Hořovic, kde otec pracoval. To byl první stres, který jsem ale jako dítě vlastně nevnímala. Druhý, o poznání silnější, mně způsobila psychická šikana ze strany jedné spolužačky.

V devíti letech začaly první fyzické problémy. Ztrácela jsem rovnováhu, při hře na piano mně tuhly prsty, zhoršil se mi zrak, v noci mě probouzelo točení hlavy.

Začal kolotoč návštěv lékařů. Nevěděla jsem, co se se mnou děje, jen jsem vnímala rozrušení rodičů.

A další už vím jen z vyprávění. Když se vyloučil nádor na mozk, hospitalizovali mě ve FN Motol na dětské neurologii. Tam byla stanovena po dvou měsících diagnóza – demyelinizační onemocnění typu RS.

Po vyřčení diagnózy mně nasadily dost vysoké dávky kortikoidů, které sice na čas pomohly, ale zastavily mně růst a ztloustla jsem, hlavně v obličejí. A tak se mi někteří spolužáci začali smát – děti jsou někdy tak upřímné, až jsou zlé. Ale s mojí výškou jsem se nakonec smířila já i moje okolí a postupem času jsem i zhubla.

Za mou „roztroušenou kariéru“ jsem dostávala různé léky. Protože nemoc udeřila příliš brzy, nemohli mně lékaři nasadit léčbu jako dospělým nebo dospívajícím. Efekt byl po různých lécích, injekcích a infuzích vždy krátkodobý, nebo žádný. V r. 2004, hned po maturitě, jsem prodělala transplantaci kmenových buněk.

Bylo mi 19 let a riziko, které jsem tímto zákrokem podstupovala, jsem téměř nevnímala. Ale to, co bylo pro mě tím „nejmenším zlem“ – vypadání vlasů – jsem řešila velmi intenzivně. Můj proslzený polštář toho byl důkazem. Moc a moc jsem od tohoto zákroku očekávala a doufala v zázrak, ale... po francouzských holích byl invalidní vozík nezbytný. Stále se ale nevzdávám, denně poctivě sama cvičím, se svojí fyzioterapeutkou navíc 2x týdně Vojtovu metodu.

Transplantaci jsem podstoupila hned po maturitě, poté jsem se přihlásila na bakalářské studium obor „Právo v podnikání“ do Karlových Varů a magisterské studium obor „Mezinárodní a regionální vztahy v průmyslovém vlastnictví“ jsem ukončila v Praze na Metropolitní univerzitě. Další studium, po kterém jsem ještě toužila, mně již neumožnil můj velmi zhoršený zrak.

Ale nechtělo se mi jenom sedět doma za oknem a lkát nad svým osudem. Dlouho jsem měla v hlavě takový sen – vydat kalendář, kde by se fotili pacienti s diagnózou RS s někým z oboru, ve kterém chtěli nebo již pracovali a vlivem nemoci jim nebylo přáno. Dlouho jsem hledala spojence, až jsem ho našla.

Se SKLÁDEJ o.p.s., kterou jsem spoluzakládala, jsme vydaly jsme již druhý rok kalendář, jehož výtěžek šel na Domov sv. Josefa v Žirči, což je jediné lůžkové zařízení v ČR pro pacienty bojující s roztroušenou sklerózou.

Nejenže jsem si užila focení (letos dokonce s p. Jakubem Ludvíkem), ale je velmi příjemné vidět i známé osobnosti, které se do našich projektů zapojují. Naší patronkou je Ivanka Jirešová, která nám věnuje spoustu svého volného času.

Velmi často si vzpomenu na svůj první pobyt v nemocnici, kdy jsem jako 11leté dítě, nemaje ani potuchy, co mě v budoucnu čeká, vstřebávala utrpení a neštěstí kolem mě. Poprvé jsem se setkala se smrtí dítěte. Byl to šok, ale už tehdy mě to „přehodilo“ trochu jinam. Postupně jsem vnímala, jak si lidé neváží svého zdraví, své rodiny, přátel. I já jsem díky nemoci ztratila několik kamarádů, zůstali jen ti nejvěrnější. A není jich mnoho. O to víc si jich vážím. A také moc dobře vím, jak to bolí, když vás zradí někdo, koho si v koutku duše uchováte jako naději, že vám bude v budoucnu oporou.

Naštěstí mám skvělé rodiče – bez nich bych nemohla dostudovat, bez nich bych se nemohla zapojovat do nynějších aktivit, bez nich bych nemohla vlastně nic.

A dobře vím, že každý z nemocných nemá to štěstí – proto si moc přeji, abychom společně pomohli alespoň tam, kde toto zázemí chybí.