

Dobry den jmenuji se Jana Vokrouhliková, je mi 37 let, RS mi diagnostikovali v 28 letech. Dřívě jsme jezdili na závody enduro a crosscountry, procházeli jsme mnohakilometrové tratě závodů a poslední roky už to bylo pro mě velmi únavné vyčerpávající a bolestivé. V létě jsme i hůře tak jakoby rozmazaně viděla. Až na podzim roku 2006 kdy už jsem neviděla téměř a i pravé oko bolelo, byla jsme v nemocnici na očním kde mi potvrdili zánět očního nervu a poslali na neurologickou kliniku do RS centra, ihned mi dali infuze solumedrolu a udělali vyšetření na podezření RS, které se bohužel potvrdilo.

Byl to pro mě a mou rodinu hrozný šok, nevěděla jsme co bude s mým synem jak vše skončí, byli to šílené myšlenky a akorát pár dní před vánoci. Na léčbu copaxone jsme čekala 6 měsíců než mi byla schválena. Zpočátku trošku fungovala ale pak se začali oběvovat dosti často ataky, byli většinou vyvolány nějakým stresem. Nejhorší období začlo koncem roku 2007 a počátkem 2008, kdy byla ataka co druhý měsíc, tak bylo rozhodnuto, že mi léčbu přeruší a změní. Zdenasadili cytostatickou léčbu refadorem která měla být na celý rok od 7 měsíce 2007 do šestého měsíce 2008. Mezitím došlo k vážnějším domácím problémům, včetně rozvodu a vyhrožování, že mi odveze syna, ale jelikož syn je vážně nemocný a má III. stupeň příspěvku na péči a ZTP/P tak mu soud syna nedal. Další silná rána přišla koncem června 2008, kdy bývalý manžel skončil v nemocnici nemohl chodit a zjistilo se, že má rakovinu kostí, vůbec s etomu nedalo věřit, dávali mu max půl roku, asi špatně řeknu ale jeho trápení zaplat buh skončilo po týdnu kdy už byl jen na morfiu, pro něj a vše okolo to bylo vysvobození. Samozřejmě toto mělo velký vliv na mou nemoc a další ataku. Už jsme byla půl roku na antidepresivech, ale taková to sytuace zamáva s každým. V srpnu 2008 mi nasadili betaferone, který mám do ted a o který jsme v zimě 2012 musela bojovat s VZP aby mi zůstal. V prosinci 2012 kdy jsme měl akontrolu mi paní doktorka oznámila, že vZP dál hradit léčbu nebude, necháppala jsem. nedalo mi to a hned druhý den jsme jela na VZP do Orlické na prahu3, nechtěli se mnou mluvit že jen písemně což mě vytočilo hriozně, tak jsem jim řekla, že ted hned volám televizi prima nebo nova a řeknu jim co se stalo a že mi berou právo na život, právo na život nevléčitelně nemocné a na zničení matky zdravotně postiženého syna. Na to začli ihned reagovat, že to nebude nutné a najednou si pro mě přišla pracovnice reznícjh lékařů. Zjistila, že plně funguji a starám s eopravdu o postiženého syna, že mi dají do týdne vědět. hned druhý den volali s RS cebntra at si přijedu pro betaferon. Na otázku paní doktorky jak jsme to dokázal a jsem ji řekla že se lidi nesmí jen spoléhat na lékaře alke za svůj život bojovat. já ho lehký neměla, jsme by se to ani nevešlo, ale každopásdně jen a jen bojovat a nenechat s esrazit na kolena. Ještě jsme nějakou tu atkau měla, ale už s eto vše lepší. ted pracuji pro dobrovolné hasiče Pitkovice kde děláme s dět,i a odreaguji se a nemyslím na to co mi je. Přeji všem ostatním at vše v životě zvládají potřebuje štěstí lásku a porozumění.

Výhra by byla super na novou a hlavně zdravotní postel, kdy mám ted' větší problémy s páteří než s celou RS.