

Evo price ...

Evo price ...

Home › Reportaže › Tea je čudo

TEA JE ČUDO

REPORTAŽE

27. STUDENOGA 2025.

BY MIROSLAV ŠANTEK



Odjednom je sve prestalo i utihnulo. Sav žamor ljudi okupljenih u prostoriji koji su žustro razgovarali i nadglasavali jedan drugoga je naglo zamro. Iza njihovih leđa, kroz vrata starog zdanja – u to doba ga nazvaše Petrinjskom kućom zdravlja u strogom središtu grada, nenajavljena, svima nepoznata, ušetala je mlada žena s malim djetetom u rukama. U njenim očima je bilo jezero suza, a lice nagriženo od bola. Tražila je bilo kakvu pomoć za svoju bebu.



Tea Matijević sa svojom majkom Ivonom

Tom prigodom, Ivona se više ne sjeća imena, ali je u posjet Petrinji došao neki ministar tadašnje Vlade Republike Hrvatske, a ona je bila kao što se kaže u narodu – davljenik koji se i za slamku hvata. Nije imala vremena. Nije imala nade. Nije imala pomoći. Nije imala lijek. Nije imala ništa što bi ju moglo bar na trenutak umiriti. Njena kćer Tea, tek što je ugledala ovaj svijet suočila se sa strašnom dijagnozom i još crnjom prognozom.

Mala Tea je bila nepokretna s mlohavim rukama i nogama, a kad su je pregledali ultrazvukom i poslali stručnim liječnicima, oni su zaključili da Tea boluje od strašne bolesti – spinalne mišićne atrofije tip 1. Prognoze su bile da neće doživjeti niti dvije godine, a ako i doživi, bit će neprestano vezana i ovisna za respirator i ostalim aparatima za održavanje života. Bračnom paru Matijević (Ivona i Marko) se u trenu srušio cijeli svijet, ali majka kao majka, Ivona se odlučila boriti do krajnjih granica. Šanse za neki oporavak i uspjeh su bile zanemarive.





Ivona i Tea Matijević i Aleksandra Milković u Maloj kući Petrinja

Ali dogodilo se to da je te 2017. godine na europskom tržištu odobren lijek Spinraza, ekstremno skup lijek koji nije bio na listi lijekova u Hrvatskoj i u tom trenutku Ivoni je jedino preostalo javno uputiti poziv svim onima koji bi mogli pomoći. Pisala je pisma tadašnjem predsjedniku, ministrima, čak i Papi.

Pokrenula je na društvenim mrežama priču o Tei i Spinrazi koja bi joj mogla pomoći i ujedinila se s ljudima slične sudbine i onima koji se ne libe dignuti svoj glas u javnosti. Udruga Kolibrići i Udruga osoba s invaliditetom Sisačko – moslavačke županije krenuli su u zajedničku borbu za svu djecu sa sličnim stanjem kao Tea, a njoj je vrijeme “curilo”. Svaki dan je bio sve gori, sve više je krhko biće od nekoliko mjeseci života kopnulo pred očima. Jednostavno rečeno – stanje je bilo izrazito loše.

Ali ljudi su počeli širiti društvenim mrežama priču o Tei. Mnogi su nudili i pomoć, a Udruga osoba s invaliditetom SMŽ je organizirala i mirni prosvjed u Sisku tražeći odobrenje Spinraze. Uključili su se i mediji. Stvar se više očito nije mogla zaustaviti. Ili će Tea doživjeti strašnu sudbinu koju su tako precizno ustanovili liječnici ili će dobiti taj spasonosni lijek Spinrazu. I onda je stigla radosna vijest iz bolnice Rebro. Odobrena je Spinraza i nakon sređivanja papirologije, Tea je 12. listopada te 2017., s pola godine života dobila prvu dozu Spinraze koja je koštala vrtoglavih 640 tadašnjih tisuća kuna.

I dogodilo se čudo. Odmah nakon prve doze Spinraze, vidjeli su se pomaci. Tea je uspjela dignuti desno rame od podloge i počela micati nogama. Nevjerojatni prizori oporavka su se događali pred očima njenih roditelja. Po prvi put, osjetili su da Tea neće umrijeti niti biti spojena na aparate za disanje. Svijet se ponovo činio ljepšim i boljim. Čuda su bila moguća, na kraju krajeva to čudo je bila i sama Tea. I ostala je čudo.

Jer nakon druge doze (dva tjedna nakon prve) i treće (dva tjedna nakon druge), njeno zdravstveno stanje se počelo popravljati, a četvrtu dozu je primila mjesec dana nakon treće. Njenim tijelom je počela koaltiti životna snaga, počela je micati rukama, držati predmete, čupati za kosu svoje sestrice Elu i Leu – Spinraza je

očito djelovala.



Radost se proširila domovima svih onih ljudi iz cijele Hrvatske koji su pratili Teino stanje, a najviše i u udrugama koje brinu za ovakve male ljude s velikim bolestima i koji će uvijek i bezrezervno pružiti svu moguću podršku i pomoć. Bila je to veličanstvena pobjeda svih koji su pomogli Tei. Ona je postala poznata i zauvijek će ostati zapisana u povijesti kao prvo dijete u Hrvatskoj oboljelo od spinalne mišićne atrofije tip 1. koje je primilo lijek Spinrazu. Mala Tea iz Malog grada velikog srca – Petrinje.

Poslije nje i druga djeca su primila taj lijek, a Ivona kaže da se je sve odigralo samo par mjeseci prije prve doze, Tein oporavak bi bio još u boljem stanju. Ali i ovako je zahvalna svima što je zbog tih tada, a i danas, izrazito skupih lijekova za koje većina ljudi nema šanse da sami skupe toliki novac, Tea živa.

Vremenom je medijsko zanimanje, kako to obično biva, splasnulo i prestalo, a što se dalje dogodilo nitko ne zna. Sve do ove jeseni 2025. Tea danas ima osam i pol godina. Njena majka Ivona ju dovozi u kolicima zamotanu od glave do pete u Malu kuću – sjedište Udruge osoba s invaliditetom SMŽ u Petrinji u neposrednoj blizini OŠ Mate Lovraka Petrinja.

Ovdje je Tein drugi dom. Ona živi u istoj ulici i vrlo brzo dođe do ljudi koji joj na tjednoj – skoro svakodnevnoj bazi pomažu u njenom oporavku i to rade doista odlično i besprijeorno. Doba je virusa i treba se čuvati, pa je Tea zamotana, a čim je stupila u toplinu ove Male kuće, ukazalo se njeno nasmiješeno lice. Pruža ispruženu malu ruku i udara u moju – daje “pet”, i odlazi na kat kuće gdje ju idućih 45 minuta

čeka radna terapija koja joj itekako pomaže.



Natali Klarić Pranić

Tamo ju je primila jedna od stažom najdužih radnih terapeutkinja u Maloj kući, Natali Klarić Pranić, a ona kaže da Tein napredak i to čudo koje se dogodilo uzimanjem lijeka Spinraza, prati godinama i jako dobro komunicira s Teom. Bez obzira na svoje stanje jako se trudi izvršiti svaku aktivnost i zadatak koji su pred njom. Upornost i želja za uspjehom su je dovele do ovoga što je danas. Samostalno se kreće u kolicima, ide u školu – čita, piše, crta, boja a satovi radne terapije su bili samo vjetar u leđa jer je Tea uz svoju upornost, obitelj koji je veliki oslonac jako napredovala u svakodnevnim aktivnostima – tako ju opisuje Natali.

Ovaj prostor petrinjske Male kuće je izdržao onaj strašan potres. Malo su bili prekinuti s radom, ali se brzo nastavilo s uobičajenim programima, ali prostor u Sisku je potpuno uništen. Udruga osoba s invaliditetom Sisačko-moslavačke županije je vrlo ozbiljan i velik subjekt priče civilnog društva na ovom području. Naročito sada nakon svih tih potresnih nedaća, ona i dalje djeluje. A ima i dugu povijest.

Ranih dvijetisućitih je osnovana i kroz sva ta prohujala ljeta i zime, puno događaja, ljudi koji su u njoj sudjelovali i ostavili svoj neizbrisiv trag, ona je postala prepoznatljiva i pouzdana. U njoj se uvijek nešto događa i uvijek otvara svoja vrata potrebitima.





Snježana Tomašević

Već nekoliko godina na čelu udruge je Snježana Tomašević koja je zamijenila dotadašnju Dijanu Smajo, a ova udruga je kada se brojčano pogleda, ustvari, pravi mali radni kolektiv jer zapošljava čak 82 osobe. Financira se preko pisanja odličnih programa i projekata koje su prepoznali i Ministarstvo rada, obitelji i mirovinskog sustava i socijalne politike, a također i projekte prema drugim tijelima i natječajima i uspijevaju podići standard i prihode dobrim radom. Također, neki dio novaca se dobije i od Sisačko- moslavačke županije, Grada Petrinje i najviše od Grada Siska.

Centar za odgoj i obrazovanje je njihova trajna želja jer potreba za takvim prostorom je ogromna, a dok se to ne dogodi, udruga odrađuje velike poslove i pomaže koliko može. Udruga ima čak i svoje zemljište koje bi se mogla koristiti za taj centar u Sisku pored Kazališta 21. Ono što im treba je ozbiljnija financijska injekcija. Mala kuća u Petrinji prima 85 djece, a puno djece je na čekanju i potrebe su velike.

Dok se tako nešto ne ostvari, stigle su dobre vijesti kojima se doista raduju. Potres koji je uništio njihov sisački prostor u Frankopanskoj ulici, je zamijenjen prostorom u dijelu Gradske knjižnice Vlado Gotovac. Novi gradonačelnik Domagoj Orlić i njegov tim je predložio taj prostor i po prvi put u povijesti se ne bi plaćali najam i dio režija. Bila je poprilično stroga lista kriterija na natječaju i puno kandidata, ali Udruga je imala najviše bodova i potpisali su ugovor.





Tea sa svojim sestrama Elom i Leom

A kako danas živi Tea? Nakon Spinraze, Tea je počela piti drugi lijek na svakodnevnoj bazi, a koji se zove Risdiplam i koji je također poprilično skup – oko deset tisuća eura je jedna bočica koja traje oko dva tjedna. No lijek izrazito dobro djeluje. Njene motoričke sposobnosti su se jako popravile. Može sjediti, voli ljetovati na moru. Obožava plivati, a najviše voli roniti.



Nažalost, ne može stajati i hodati, ali ponekad sama napravi par koraka. Voli spavati. Krenula je redovno u osnovnu školu i to u njenom susjedstvu – OŠ Mate Lovraka kod učiteljice Anice Šandrk. Trenutno je 2a, a u prvom razredu su je djeca izabrala da bude predsjednik razreda.



Kad dođe iz škole za koju se jako vezala jer tamo ima puno prijatelja koje je jako zavoljela, malo prilegne jer joj je dosta naporno sjediti duže vremena, poslije toga piše domaću zadaću, ide na terapiju ovdje u Malu kuću. Poslije toga igra video igru s prijateljem Dorianom preko videopoziva koji također boluje od iste bolesti. Voli jesti špinat i kelj, ali ne može se hraniti na usta. Čeka ju operacija kralježnice u Češkoj gdje bi joj stavili šipke koje rastu s njom – tehnologija kakve nema u Hrvatskoj. Uči engleski. Voli školu. Voli život.





A onda je došla i sama Tea. Počela je pričati svojim dječjim jezikom prepunim želja i radosti. Malo je nerazgovijetan njen govor, ali vrlo brzo ju čovjek počinje shvaćati i može s njom razgovarati o svemu. Lijekovi su doista napravili pravo čudo i održavaju je na životu i poboljšavaju joj kvalitetu života. Uspjela je podići svojim rukama uteg od pola kilograma i prebaciti ga na drugo mjesto. Svi su se iznenadili. Svi su se radovali.



A Tea ima i svoje planove u životu. Kaže da će biti jednog dana zubarica. Na pitanje

zašto – kaže da joj se sviđa njena zubarica Maja Sklezur. Želi biti kao ona. Treba vjerovati da će buduća medicina izmisliti lijek koji će Teu i sve osobe koji boluju od te bolesti potpuno izliječiti. Nikad se ne zna. Sve to grabi brzo u neka futuristička područja medicine, a Tei je samo osam godina života. Tea je, ustvari, jednom riječju – čudo.

Miroslav Šantek

**TEKST JE OBJAVLJEN UZ FINACIJSKU POTPORU AGENCIJE ZA ELEKTRONIČKE
MEDIJE IZ PROGRAMA ZA POTICANJE NOVINARSKJE IZVRSNOSTI**