

Jmenuji se Andrea Králová a jsem maminka tří dětí. Z toho dvě jsou zdravé a nejmladší syn Sebastian, který se narodil dne 30. 01. 2017, je postižený. S dětmi jsem zůstala sama. S dětmi bydlíme v pronajatém bytě v Brně – Líšni.

Těhotenství se mi potvrdilo v 5tt těhotenství. Od začátku těhotenství, jsem se necítila vůbec dobře, ale ne jen obyčejné nevolnosti. Od začátku jsem trpěla na průjemy a skončila jsem na kapačce na infekčním, kde mě ale potvrdili, že jsem zcela zdravá. Ve 12 tt těhotenství na utz nám našli vývojovou vadu Omfalokelu. Moje gynekoložka mě poslala k odborníkům do prenatalního centra, screen test v 12 tt byl v pořádku. V prenatalu nám potvrdili Omfalokelu a strašili nás, že miminko bude mít Edwards syndrom, ať těhotenství ukončíme. Byla jsem rozhodnuta si miminko za každou cenu nechat, podstoupila jsem odběr plodové vody, po té dva týdny poctivě ležela, abych nepotratila a čekala na výsledky. Hledala jsem na internetu veškeré dostupné informace a zjišťovala, co nás může vše čekat, plakala jsem a modlila se. Edwards syndrom byl vyvrácen, omfalokela se sledovala. Ve 23 tt těhotenství mi volali z genetiky, že mají pro mne špatnou zprávu, že našli další vadu, Di George syndrom, který má širokou škálu symptomů. Vyhledala jsem si skupinu lidí s oběma vadami na internetu a hodně čerpala informace. Měla jsem jeden jediný den na rozhodnutí, zda miminko „porodím“ mrtvé nebo se rozhodnu dále pokračovat v těhotenství, rozhodla jsem se miminko nechat, i když mi bylo řečeno, že mi doporučují ukončení, a že miminko stejně nedonosím....

Celé těhotenství jsem měla zdravotní komplikace, a abych nebyla celé těhotenství v nemocnici, ležela jsem doma a čerpala informace od odborníků a lidí se zkušenostmi s těmito vadami. Rozhodla jsem se pro porod a operaci Omfalokely v Praze v Motole, kde je opravdu super team profesionálů pediatriů na novorozenecké chirurgii, celou dobu jsem byla v kontaktu s profesorem Rýglem.

Od 36 tt mě předala gynekoložka do péče v Motole, kde jsem si plánovaně byla lehnout od 37 tt a čekala na porod.

Syn Sebastian se narodil 30. 1. 2017 akutním CS v 38+2 po velice komplikovaném porodu.

Druhý den byl Sebastian operovaný, měl venku z břicha kus střeva a játra. To mu vrátili do břicha, až následující den jsem poprvé viděla svoje miminko. Byl na přístrojích, a po operaci se mu dařilo lépe. Měl za sebou transfuzi krve.

Zjistili však, že má další vadu o které jsme dosud nevěděli a nebyla na utz vidět, a to rozštěp měkkého horního patra, díky kterému špatně koordinuje jazyk a nemůže sát, jídlo mu vytéká nosem a dusí se....

Začala jsem odsávat mléko, Sebastian byl krmen infuzí, další dny mu dávali moje mléko sondou, pátý den jsem už byla s ním a zkoušeli jsme krmit i stříkačkou či lahví a každý den byl velký pokrok, malý byl velice rychle bez přístrojů. Kakal sám i bez rourky. Hojilo se mu to velice rychle. Mléka jsem měla opravdu dostatek.

Devátý den nás přesunuli do Brna do dětské nemocnice, abychom to měli blíž a nemuseli na každý vyšetření jezdit do Prahy.

V Brně jsem bohužel byla velice nespokojená s přístupem, kdy hospitalizace matky s dítětem není samozřejmostí, i když je na to ze zákona nárok, kdy péče o děti mi přijde „chladná“. Tím se zhoršil můj psychický stav, a jelikož mu ihned vzali sondu a vyměnili za láhev, i to krmení se zhoršilo, děti s Di George syndromem jsou takové líné jíst, navíc ohledně toho rozštěpu.

Základní diagnóza je Di George syndrom (genetická vada), oboustranná hluchota (kochleární implantát), imunodefekt, rozštěpové vady (omfalokéla (rozštěp břicha),

rozštěp patra), těžká dvojitá skolióza, střední mentální retardace, ADHD, autistické rysy, hypotonie, a mnoho dalšího

Od narození je syn v péči chirurgie, plastické chirurgie, imunologie, endokronologie, genetiky, foniatry, orl, neurologa, logopedie (znakový jazyk), ortopedie, kardiologie, nefrologie, psychiatrie a psychologie, ... Cvičíme Vojtovu metodu. Díky slabé imunitě je stále nemocný, často nachlazený, stále kvůli tomu odkládáme operace, a často chybí ve stacionáři.

Po příchodu domů z nemocnice byly začátky krušné, snažili jsme najít svůj rytmus a sladit se, měl dlouhodobě přehozený den a noc a s krmením byl boj, nešlo kojit, ani nepomohla cévka k bradavce ani rada laktační poradkyně, dlouho nám trvalo najít správnou láhev a savičku vhodnou, ani habrman přímo pro rozštěpové děti se neosvědčila, až prostřížený dudlík s dostatečnou dírkou zabral a časem si zvykl. Bohužel jsem přišla o mléko stresem, strachem a nespavostí.

Zkusili jsme šest druhů mléka až Beba sensitive, která je v lékárně pouze na objednávku nám sedí, po ní i kaká sám.

Měli jsme problém s přibíráním a vyprazdňováním, koliky, dříve se bez pomoci rourky nevykagal. Vše už je naštěstí nějak ustálené. Řekla bych že, hlavně nástupem cvičení se hodně upravilo.

Nyní Sebík je bez zoubků, ale i přesto dokáže téměř vše sníst. Miluje cherry rajčátka.

Na první pohled vypadá jako „normální“ zdravý chlapec.

Navštěvuje denní stacionář „Medvídek“, který je bohužel na druhém konci Brna ve Starém Lískovci, kdy samotná cesta nám zabere přes hodinu (celková doba, kterou strávím cestováním v MHD do výše zmiňovaného stacionáře je přibližně 4 hodiny), ve stacionáři má rehabilitace, ergoterapie, sneozelen, ... Je v malém kolektivu

hendikepovaných dětí. Ve třídě mají tři zdravotní sestřičky a paní učitelku, nyní má Sebíkovi přibít asistentka znakového jazyka, pro lepší komunikaci ve třídě. Snažíme se pro Sebíka na příští školní období získat místo ve školce pro neslyšící, která se nachází na Lesné. Byla by to velká výhoda pro Sebíka, jelikož by byl v kolektivu dětí, se kterými by si mohl rozumět.

V normálním kolektivu dětí se necítí dobře a je pro něj náročné jakkoli komunikovat. Do nového kolektivu cizích dětí například na dětském hřišti, nechce jít sám pouze v doprovodu sourozence. S dospělými nemá problém většinou vycházet (jednodušší komunikace).

Díky ADHD a tomu, že neudrží pozornost, bohužel nemůže teď navštěvovat dětské kurzy znakového jazyka v dětském kolektivu a nedaří se nám naměřit VRA graf, v jaké křivce přibližně s implantátem slyší.

Bohužel, z veřejného pojištění jsou hrazeny pouze lékařské úkony, rehabilitace v rámci stacionáře a jednou za rok lázně. Tedy na pokroky, které je potřeba se Sebíkem dělat, není možné veškeré nadstandartní terapie řešit přes pojištění, jelikož to není možné z pojištění proplácet.

Z toho důvodu jsme závislí na pomoci veřejnosti a neziskových nadací, díky kterým Sebík dělá neuvěřitelné pokroky.

Od prosince 2021 máme doma asistenčního pejska, jmenuje se Buddy, jsou se Sebíkem parťáci. Děláme společně canisterapii. Do budoucna by měli se Sebíkem společně chodit, zatím Buddyho vodí maminka. Než jsme si mohli Buddyho přivést, bylo to velmi náročné. Dvakrát měsíčně jezdíme do Prahy do neziskové organizace „Pestrá“, která Buddyho cvičila Sebíkovi na míru. Nadále jezdíme na kontroly, zdali je Buddy dobře veden v naší rodině. Než Buddy mohl „domů“ museli jsme od března 2021 jezdit pravidelně do Prahy do výše zmiňované neziskové organizace na

cvičení, aby Buddy byl zvyklí na členy naší rodiny. Tyto „návštevy“ zahrnovali i vícedenní pobyty, které jsme si museli hradit sami. V létě nás čeká letní nácvikový pobyt s Buddym, který bude zakončen zkouškou. Každý podobný pobyt stojí přibližně 20.000, -Kč. Výcvik asistenčního psa stojí 300.000, -Kč, na tuto částku se složilo mnoho neziskových organizací, za což jim jsme vděční.

Terapie, které Sebík prozatím podstoupil.

Lázně Klimkovice, kde se provádí intenzivní rehabilitace, a s nimi spojené různé procedury, například senzorká integrace, ergoterapie a sneozelen... Sebíkovi se po absolvování mnohem lépe pohybuje a lépe i vnímá hmatem. Tyto lázně nabízejí rozšířený program, který ale již není hrazen pojišťovnou.

Delfinoterapie

V červnu 2021 jsme podstoupili v Antalyi v Turecku delfinoterapii, která je velice finančně náročná (250.000, -Kč za jeden pobyt), ale za to velmi účinná. Sebík měl problém s neoprenem, který na sobě musí mít, jelikož voda, ve které se vše odehrává, je velice studená, ale delfínů se od první chvíle nebál, ba naopak si je zamiloval. Nebál se ani velké hloubky bazénu, která byla přibližně 6 metrů. Každý den terapie bylo vidět pozitivních změn, kdy si nechal dát i pusu od delfína, postupem i sám jezdil na delfínovi, kdy se držel sám ploutve. Byl po terapiích klidnější a lépe spal. Mimo terapie ve volném čase jsme trávili čas u moře, kdy mu mořská voda a vzduch dělá velmi dobře na dýchání. Poslední den terapie i sourozenci měli možnost jít se Sebíkem do vody za delfíny.

Pokud bychom sehnali finanční prostředky na delfinoterapii, která se koná na konci srpna 2022, velmi rádi bychom jí zopakovali pro velký úspěch.

Dr. Vel Polsko

Tuto terapii jsme podstoupili poprvé v listopadu 2021 a pro úspěch opakovali v únoru 2022, v květnu 2022 bychom chtěli absolvovat další turnus. Tým zkušených terapeutů a lékařů se zaměřuje na uvolnění páteře různými technikami. Specializují se na akupunkturu, elektroléčbu, fyzioterapii, uvolnění páteře, laser, logopedie – orofacie, oxygenoterapie, ... Již na prvním turnusu 6. den terapie jsem viděla pokrok, hlavně v oblasti orofacie, kdy neslyšící syn začal říkat slabiky „ma“, „ba“ a páteř měl více pružnou. Proto jsem se rozhodla podstoupit další turnus. Během druhého turnusu jsme viděli pokroky v oblasti lepšího soustředění a poprvé od implantace KI jsem viděla, že slyší během hry pexesa s Albi tužkou, kdy napodoboval zvuky zvířat. Více ho začali zajímat knihy. Po absolvování druhého turnusu, terapeut shiatsu si sám všiml změn u Sebíka. Za prvé že vydržel ležet a zdála se mu Sebíkova páteř méně vybočená. Tato terapie, která probíhá v Polsku, se pohybuje okolo 100.000, -Kč.

Mimo klasické rehabilitace podstupuje Dornovu terapii, Feldenkraisovu terapii, Shiatsu masáže, Krániosakrální terapii, soukromý fyzioterapeut. Každá terapie se pohybuje cenově od 600, -Kč do 1.500, -Kč.

Rádi bychom podstoupili doporučenou hipoterapii. Bohužel z finančních a časových důvodů zatím tuto terapii nemůžeme podstoupit. Cena výše zmíněné terapie se pohybuje od 30.000, -Kč do 50.000, -Kč za pobyt.

V letošním roce jsem požádala o speciální automobil, abych mohla pohodlně a bezpečně převážet Sebíka. Pokud stát přizná příspěvek na tento speciální automobil tak jeho výši činí přibližně 150.000, -Kč, tedy zbytek ceny se musí doplatit, kdy cena požadovaného automobilu je přibližně 750.000, -Kč.

Pomůcky, které bychom potřebovali pořídit pro Sebíka pro domácí terapie jsou: kyslík, magnetoterapii, Bemer (elektroléčba), detoxikační vanička a laser.

Je možnost Sebíkovi pokroky sledovat na facebookovém účtu a to Di George syndrom Sebastian a nebo instagramovém účtu digeorgesyndrom.

Je možnost Sebíka finančně podpořit přes jeho transparentní účet 2502104191/2010.

Veškeré zmíněné terapie, pomůcky i konzultace jsou finančně velmi náročné, obzvlášť když jen zlomek všeho lze hradit z pojištění.



Velice děkujeme všem lidem i nadacím za projevenou pomoc, díky které Sebík může dělat další pokroky.





