

Název sbírky:

Dobroty pro Terezku - naučme Terezku jíst

Jméno tvůrce příběhu:

Vladka Mazurová

Cílová částka:

300.000,-

Kratší představení sbírky

Terezka je ve svých 4,5 letech téměř od narození sondovaná. Pusinkou nesní skoro nic a veškerou stravu tak dostává pouze přes speciální hadičku přímo do bříška. Moc rádi bychom ji pomohli samostatně jíst a dopřát si všechny dobroty světa. V ČR se bohužel tomuto problému žádné zařízení intenzivně nevěnuje, jediné je v rakouském Grazu. Bohužel, terapii, kterou tato klinika nabízí, české zdravotní pojišťovny neproplácejí.

Obsah:

1. Komu pomůžete?

Terezka se narodila s rozštěpem měkkého a tvrdého patra parného léta roku 2015. Nádherné vlasaté a baculaté miminko však vedle toho začal trápit i masivní reflux (zvracení), který ještě stížil už tak obtížné papání, způsoboval ji bolest v podobě pálení žáhy a Terezka začala významně ztrácet na váze. Už ve 3 týdnech byla poprvé hospitalizována. Byla ji zavedena NGS sonda, zvracení ale neustávalo, až jsme se ve 2 měsících dostali na pokraj fyzického i psychického vyčerpání do VFN v Praze s rozsáhlým zápallem plic, způsobeným pravděpodobně špatnou technikou polykání. Během 3 týdenní hospitalizace byla tamními lékaři navržena operace, která by zabránila vracení jídla zpátky do jícnu a byla by ji zavedena sonda přes bříško přímo do žaludku. Zároveň zde podstoupila genetické vyšetření, které prokázalo vadu jednoho chromozomu. Operace ve FN Motol o měsíc později velice pomohla, Terezka začala přibírat, sílit, začala cvičit Vojtovu metodu a postupně doháněla opožděný PMV, avšak např. samostatně chodit začala až po třetím roce. Do této chvíle má za sebou 18 hospitalizací.

2. Na co konkrétně budou peníze z této sbírky použity?

Kvůli opakovaným zápalům plic měla nějakou dobu i zakázáno zkoušet jíst sama ústy. Díky logopedické průpravě se toto však podařilo napravit, Terezka má chuť objevovat nové chutě, ale množství je zatím naprosto zanedbatelné. Klinika, která se chlubí až 92 % úspěšnosti, už řadu let pomáhá dětem z celého světa odstavení od sondy a učí je jíst samostatně. Velký pokrok udělala Terezka i ve školce, kterou zatím může navštěvovat jen dopoledne a má tam svou asistentku. Často ji navíc trápí virózy a i kvůli častým kontrolám ve specializovaných ambulancích nemůže tak zatím její maminka natrvalo nastoupit do práce. Spolu s tatínkem se navíc starají ještě o její starší sestřičku Verunku, které je 7 let a není tak v silách rodiny sehnat peníze na terapii pouze z vlastních zdrojů.

3. O zdravotních problémech Terezky

Vedle rozštěpu patra a problémům s tím spojeným, který má nyní už odperovaný, ale jehož korekce ji čekají i nadále až do dospělosti, má zároveň vadu jednoho chromozomu, který vznikl zcela nově (podle genetických testů není ani od jednoho z rodičů). Tato vada ale zatím nebyla spojena s žádným dosud známým syndromem. Dle lékařů ji máme stimulovat a přistupovat k ní jako ke zdravé a jen čas ukáže, co vše zvládne nebo ne. Podrobné vyšetření měla i na antropologii, kde se objevili určité dismorfie, většinou znamenající nějaký problém (rozšířený kořen nosu, čtyřprstá rýha,...). S rozštěpem zároveň souvisí problémy středouší, vloni podstoupila pod celkovou anestézií zavedení tzv. gromet, které odvádí přebytečnou vodu z uší, která tam vznikla prodělaným zánětem.

Hlavním problémem je však závislost na sondě, kdy Terezka odmítá větší množství jídla. Její porce jsou doslova jen o "ochutnávání" (oblízne lžičku, celkové množství se rovná přibližně jedné kávové lžičce). Nicméně podle všech specialistů je právě ona dobře nastartovaná k pokroku v této oblasti, má nesmírnou chuť vše ochutnávat, to, že ihned po olíznutí odejde, je věc druhá. Zároveň nemá zvýšenou sensitivitu na jazyku, tedy že by jí bylo nepříjemné cokoli mít v puse, např. čištění zubů doslova miluje!! Což právě u těchto dětí bývá veliký problém. Nevadí ji množství lidí. Doslova okusuje kde co, bohužel většinou to, co nemá (krém na pleť?? - dobrota!!!, výtahová šachta, madlo nákupního košíku, boty, pet lahve... musíme ji hlídat neustále!!).

Se závislostí na sondě je ale zároveň spojen další problém - řeč. Absencí používání jazyka nemá Terezka vytrénované slabiky a celkově se dorozumíváme hlavně rukama spolu s intonací a nějakou další formou, kdy už trochu víme, že říká dívej, pojd'... ale konkrétní slabiky TA-TA, BA-BA neřekne. S tím se i rýsuje možný problém následně ve škole. I toto by se zásadně mohlo zlepšit zároveň s natrénováním pohybu jazyka při stravování.

Sonda jako taková samozřejmě vedle velké úlevy z pocitu, že je dostatečně najedená i napitá, způsobuje často potíže, kdy dráždí žaludek, okolí hadičky je třeba pravidelně ošetřovat, hadička se občas zanořuje, čímž dráždí střeva, Terezka pak opět zvrací a trpí i průjmy.

A poslední a to nemalý problém, je oslabená imunita, kdy trpěla na časté záněty dolních cest dýchacích. Počet RTG snímků plic a antibiotik, toho už se vážně nedopočítáme.

Vedle toho všeho se drobné problémy s ledvinami, špatně postavenými nožičkami (Terezka je v péči

fyzioterapeutů z FN HK, nosí ortézky) nebo opožděný PMV na úrovni tříletáka, zdají být jen drobností.

informace o klinice:

No Tube, Graz, Rakousko

www.notube.com

program, který chceme podstoupit, se nazývá Eating Schools:

https://notube.com/program/eating_schools

ceník, v EUR nebo USD, tedy cena je pak dle aktuálního kurzu

<https://explore.notube.com/en/costs-overview>

- cena se tedy odvíjí od aktuálního kurzu měny. K tomu si navíc budeme muset hradit vlastní ubytování, stravu a zaplatit překladatele. Kalkulace jiných rodin, které kurz již absolvovali, se pohybovala celkem kolem 300.000,- Kč. Proto bychom rádi, pokud to bude jen trochu možné, zkusili max. možnou částku, ale pokud to je moc, samozřejmě to pochopíme.

V případě, že by se tato částka nepodařila vybrat, zkusili bychom se obrátit na banku a peníze si půjčit i za cenu, že se zadlužíme. Pokusili bychom se tedy zbývající částku sehnat takto.