Ahoj ,

jmenuji se Adámek Jaspar a jsou mi 2 roky . Když jsem se narodil , vypadalo vše naprosto

v pořádku, ale bohužel nebylo. Moje dětská doktorka si v mých 6 týdnech všimla, že nenavazuji žádný sociální kontakt, že neudržím hlavičku, ale že ji spíše zakláním nepřirozeně dozadu a propínám se do tzv. luku . A v té době začal ten opakující se kolotoč - série všemožných vyšetření, ale příčinu mých potíží stále nenašli. Na magnetické rezonanci mozku mi ve 14 měsících našli úbytek bílé hmoty mozkové, měli kvůli tomu u mě podezření na metabolickou poruchu zvanou leukodystrofie, ale ani genetické vyšetření, lumbální punkce a biopsie ji neukázalo, tak se hledá dál. Kromě velmi těžké svalové hypotonie mám také koordinační poruchu, psychomotorickou retardaci a od svých 11 měsíců také epilepsii . Ve svých 2 letech jsem tedy vývojově jako 2 měsíční miminko, neudržím hlavičku a sám koníky nepasu. Když mi maminka pomůže držet ručičky, tak na chvíli hlavičku zvednu, ale velmi mě to unavuje. Beru dvoukombinaci antiepileptik, ale záchvaty mám stále. Tedy už ne každý den, ale třeba 4-5x do měsíce. Maminka se musí ale hodně snažit, abych odpočíval, protože právě únava je hlavním spouštěčem mých záchvatů. Ale jinak jsem veselý a šťastný kluk.

Kvůli častým záchvatům nemůžu cvičit Vojtovu metodu, proto docházíme alespoň na cvičení bobath concept, kde se spíše protahuju, protože tohle cvičení úplně není pro takové děti jako jsem já. Ale tento rok jsem měl možnost si díky hodným lidem v našem okolí, kteří nám finančně pomohli, vyzkoušet intenzivní rehabilitaci v ostravském neurorehabilitačním centru Arcada, kde jsem cvičil v oblečku TheraTogs, a velmi mi to pomohlo. Takové cvičení bych potřeboval pravidelně. Bohužel tyto rehabilitace neproplácí zdravotní pojišťovny a je to pro nás hodně finančně náročné. Jeden takový dvoutýdenní rehabilitační pobyt stojí 20 tisíc korun plus ubytování, které nás vyšlo letos v květnu na 13 tisíc korun.

Pokud byste mi chtěli pomáhat i Vy, můžete mi přispět na transparentní účet: 2801579162/2010