

Pavla Mašková

nový člen ČAVO

LYMPHANGIOMATÓZA

(ROZSÁHLÝ LYMFANGIOM)

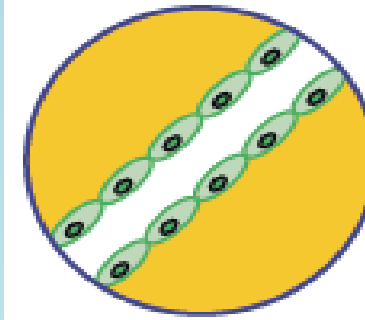
Diagnóza:

Lymfangiomatóza

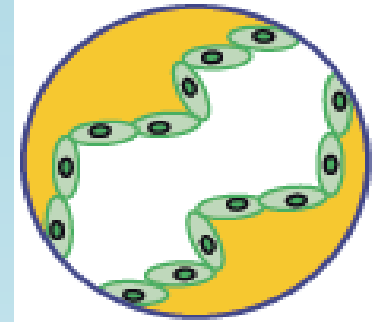
Generalizovaná lymfatická anomálie - GLA

Lymfangiom

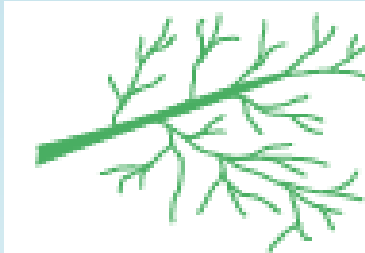
- Je to anomálie (malformace) lymfatických cév
- Může postihovat jakoukoliv část lymfatického systému - jednotlivé lymfatické cévy, ale i orgány, kosti
- **Můj problém** se týká krku, hrudního prostoru, některých orgánů a kostí



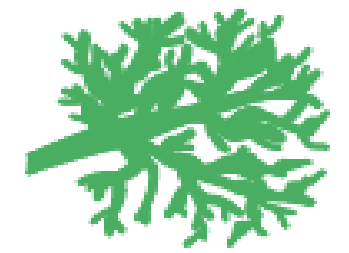
Normal lymphatic vessel



Lymphatic malformation



Normal



Lymphatic malformation

Léčba:

v podstatě neexistuje, pouze redukce symptomů

Příklady medicínských zásahů – chirurgie, sklerotizace, sirolimus

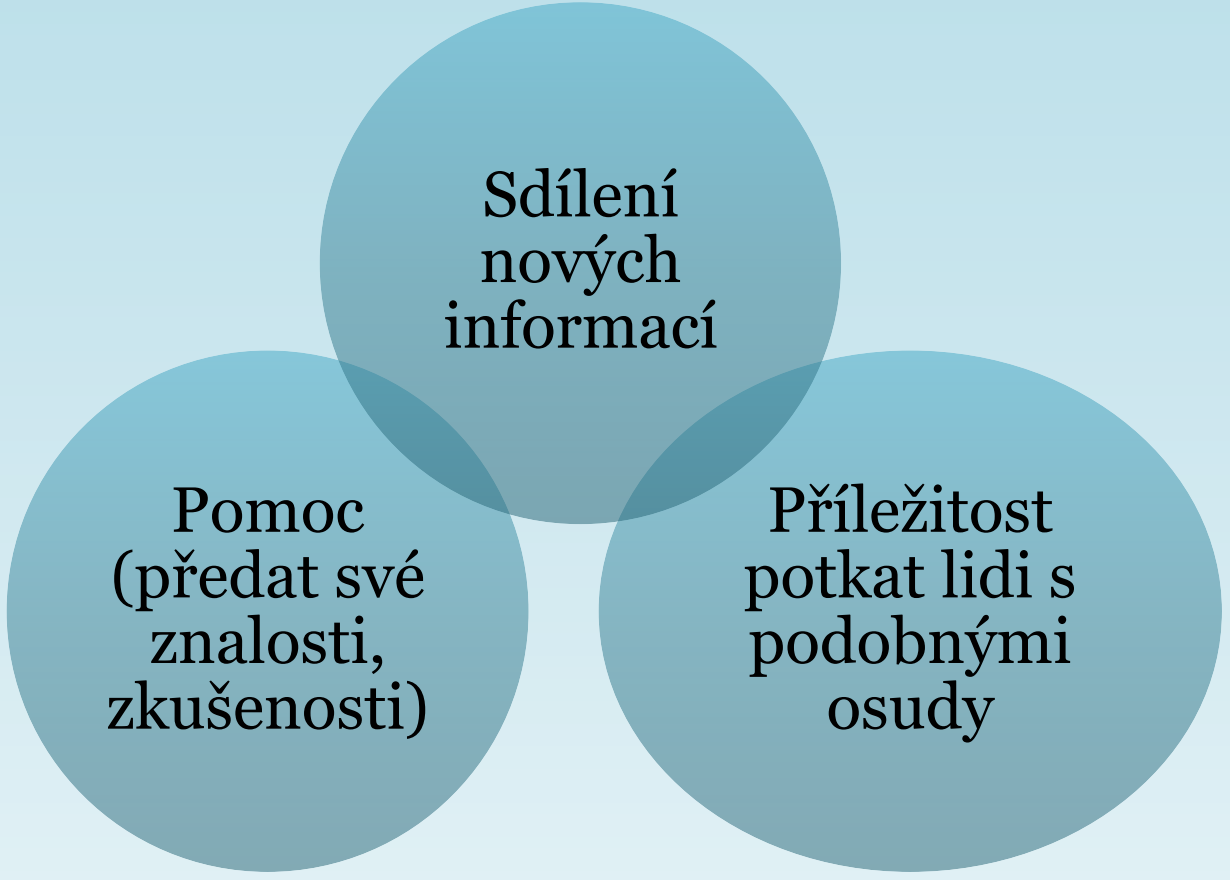
Můj život s lymfangiomatózou jako vzácným onemocněním v číslech

- **15** let mi bylo, když se diagnóza objevila
- **23** let bojuji
- **9** operací
- **2** porušené významné nervy (hlasivka a ruka)
- **4** významní lékaři (doc.Kabelka, prof.Pafko, MUDr. Kopečková (Kubáčková), prof. Wohlgemuth)
- **1** pokus o systémovou léčbu
- **Téměř všechny** české fakultní nemocnice jsem kontaktovala s prosbou o pomoc, nikdo mi neporadil
- **23** let nejistoty a pochybností, nedostatku informací, samostudia léčebných možností

Můj život ovlivněný onemocněním

- Zdravotní stav se během 23 let pořád horší, progrese do dalších oblastí, růst velikosti – omezení v osobním, sociálním i profesním životě
- Delší studium - sbírání titulů:)
- Práce v oblasti zdravotnictví (Ministerstvo zdravotnictví, FSV UK – zdravotní politika)
- Podporující a milující rodiče (jsem jedináček) a manžel
- Byly také roky v relativní zdravotní pohodě – narození syna (nyní 5 let)
- Od roku 2016 částečný invalidní důchod (únava, bolesti, léčba imunosupresivem)
- Neustálý stres a strach z nejistoty, osamocenosť
- Rozpolcenost – přiznání si vážného zdravotního problému a „hra na zdravou“

Co očekávám od členství v ČAVO?



Sdílení
nových
informací

Pomoc
(předat své
znalosti,
zkušenosti)

Příležitost
potkat lidi s
podobnými
osudy

Děkuji za pozvání a pozornost

Ing. Mgr. Pavla Mašková, Ph.D
maskova.pavla@gmail.com