

Pečující jako partner odborníků v diagnostice a péči

- Představení
- Místopředsedkyně občanského sdružení Metoděj
- Členka platformy ultra-vzácní a nediodnostikovaní
- Moje hlavní práce bude správa FB skupiny, spolupráce se zahraničními organizacemi a překládání materiálů ze zahraničních zdrojů



Vojta *2010

- Suspektní porucha trávení lipidů
- Ultra-vzácný a nediodagnostikovaný
- Naše hledání podstaty Vojtova problému trvalo 4 roky



Naše diagnostická odysea

- Na začátku problémy s trávením, porucha psychomotorického vývoje, ataky metabolické dekompenzace, záchvaty, růstová retardace
- Vyloučení všech běžných a posléze i vzácných možných diagnóz
- Neustálé hledání, vyšetřování, časté pobyty v nemocnici, časté výjezdy na urgentní příjem atd
- Přes veškerou snahu zhoršování stavu- diagnóza a řešení v nedohlednu



Naše diagnostická odysea, pokr.

- **Medicína má své hranice** - zoufalství, beznaděj, snaha přijít na příčinu, poznat nepřítele, abychom se mu mohli postavit
- **Snaha najít někoho stejného** nebo pomoc pomocí FB a videí na You Tube
- **Po selhání běžných cest přechod na ty alternativní** (vyšetřování vzorků na veterině, spojení se zahraničím, samostatné posílání vzorků do zahraničí pomocí kurýra atd...)
- **Velké štěstí** - zdravotnické vzdělání a jazyková vybavenost



Nebát se říct si o pomoc !

- Období, které bylo obrovsky **psychicky náročné** jak na mě, tak na celou rodinu. Starší syn, manžel ...
- Období, kdy jsem se často setkala ze strany lékařů s nedůvěrou, neochotou spolupracovat, zlehčování mých popisů a informací
- Je důležité mít oporu a je důležité včas si **říct o pomoc a přijmout ji.**
- **Je důležité v tom nebýt sám** a neutopit se (podstata naší nově vznikající platformy).



Bojovat a žít ...

- Chtěla jsem vědět proti čemu stojíme , abychom s tím mohli bojovat. A to se mi podařilo: **víme jak zhruba Vojtova porucha funguje a umíme s ní pracovat.** Nikdy to nebude v pořádku a nikde není psáno jak se to onemocnění bude chovat do budoucna ani jaká je prognóza.
- Ale Vojtovi je 11 let, chodí do školy a přes všechna omezení, která má, žije stejně jako jeho spolužáci. A to hlavně díky tomu, že jsme to nevzdali, dostal šanci bojovat a žít ...



Vzácné neznamená nemožné a neznámé
neznamená, že to neexistuje.

Děkuji za pozornost a těším se na další
potkáváníí.

Anička Zieglerová-Žáková
Místopředsedkyně spolku Metoděj
anicka.zieglerova@seznam.cz

