



PŘÍBĚH ELIS

Nastoupit do správného vlaku

Ahoj, říkají mi Elis a můj příběh začíná hned po narození na porodním sále. Malou modřinu na tváři přítomní zdravotníci s humorem přičítali nadměrným pohybům končetin mého spoluobyvatele mámina břicha. Vzhledem k jeho váze se nedivím, ale já měla necelé dvě kila, a tak jsme si užívali pohostinství porodnice o něco déle, než je standard. Jelikož modřina nemizela, stala jsem se objektem zájmu doktorů nejrůznějších oborů. Z modřiny se tak stal hemangiom, který prý sám zmizí. No nebyla jsem nadšená, ale po přesvědčování z několika stran, doktorů i hodných tet, které nás byly navštívit, jsem podlehla naději, že to není nic závažného a že to samo časem zmizí. Ale zase se to lékařům nezdálo a tak jsem byla odeslána na specializované oddělení v Brně. Z hemangiomu se stala cévní malformace. Teď hodné tety mlčely, to už není běžná záležitost probíraná na lavičkách na hřišti, leč mlčeli i odborníci. Nevěděla jsem, co to znamená.

Podrobnou diagnostiku ani předpokládaný průběh dalšího léčení jsem se nedozvěděla. Máma se tedy snažila informace najít jinde. Narazila na skupinu AVM, jak na webových stránkách tak facebooku, a dozvídala se více od lidí s touto nemocí. Dokonce jsem si tam našla i malého kamaráda, který má podobnou malformaci jako já. Což je opravdu super, vědět, že nejsem jediná, jak mi to někdy připadá. Většina lidí, potažmo i lékařů, se s touto nemocí nikdy nesešla. Získala

jsem kontakty na odborníky v Česku i zahraničí. Bohužel jich není mnoho, mají různé zkušenosti, výsledky. Každá malformace je jiná, specifická, ne vždy se dají využít všechny možnosti léčby. Vyhlídky na řešení mé malformace nejsou příliš optimistické, možnost léčby mizivá. Malformaci mám již na polovině tváře, na rtu, pod okem, na nose... bojím se, kam až se rozroste.

Nadějí je mi teď léčba lékem v Brně. Odebrali mi kousek tkáně z malformace a po několikaměsíčním čekání na výsledek jsem musela ještě na odběr krve. Zatím tedy stále čekám. Stále mám naději, že lék bude pro mě a mou malformaci vhodný... Držte mi palečky, prosím.

Jelikož jsem byla zatím většinou doma, s mámou a mými blízkými, s reakcemi na můj vzhled jsem se moc nesečkala. Pár lidí si myslelo, že mám modřinu či jsem jedla borůvky. Zátěžový test mě čeká při nástupu do školky. Děti jsou všímavé a zvědavé. Zatím to moc neřeším, vlastně je mi jedno, jak vypadám, nebolí mě to. Máma ale někdy smutná je, ví, že lidé dovedou být i zlí, že se mi mohou děti posmívat, že malformace může narůstat, bolet, krvácet...

Máma, táta, sourozenci a mí nejbližší ji berou jako mou součást, jsem to prostě já. Ať už to dopadne jakkoli, jsem jejich Elis a jsem právě taková, jaká jsem. Určitě udělají maximum pro vyléčení, ale vím, že to není důležité pro jejich vztah ke mně, láska k dítěti je jen jedna, bezpodmínečná, věčná a nekonečná.

Tak tedy zatím na shledanou. Věřím, že se zase brzy ozvu, že budu mít o čem psát. A že to budou radostná slova naděje, víry a štěstí. 💜