**Příběh Janičky** (psáno, když jí bylo 9 let)**:**
Janička je naše třetí dítě a je jí nyní 9 roků. V souvislosti s Di George syndromem se u ní objevily následující problémy:

* Defekt komorového septa – operace v 9 měsících, dnes vše o.k., jen občasné sledování. V rámci srdečních vad jsme měli „štěstí“, že nejsou nutné reoperace v souvislosti s růstem…
* Rozštěp měkkého patra a s tím spojené logopedické problémy (samohlásková řeč) – v souvislosti s tím dvě operace. Nejdříve jí vyndali krční madle, aby se do úzkého krčku operace patra „vešla“ (Janička je velmi drobná…) a teprve pak samotná operace patra. Od té doby jsme chodily intenzivně na logopedii – nebylo to jednoduché, trvalo to ca. 6 let intenzivní práce, ale Janička dnes mluví v podstatě normálně!
* Zřejmě v souvislosti se syndromem má Janička problémy s hrubou i jemnou motorikou – již několik let chodíme na fyzioterapii
* Ageneze levé ledviny
* Nízká hladina parathormonu - v důsledku toho problémy s metabolismem vápníku, které mají bohužel mají další důsledky:
	+ zejména na onu jednu ledvinu, neboť zde vznikla nefrokalcinóza a dodnes představuje vápník v ledvině asi Janičky nejzávažnější problém.
	+ Na pomalý růst (ca. před 2 roky jsme začali píchat růstový hormon)
	+ Na špatnou kvalitu kostí (naštěstí „jen“ známky osteoporózy na RTG a pomalejší kostní zrání, ale ne vyšší lámavost)
	+ Na kvalitu zubů – došlo ke špatné mineralizaci mléčných zubů – ca. ve 4 letech resekce všech zubů – protézy. Nyní velmi, opravdu velmi pomalu rostou druhé zuby.
* Pomalejší vývoj nervové soustavy a možná i celkově pomalejší vývoj – v určitých oblastech jí získání nějaké dovednosti trvá déle, než u sourozenců. Něco je ale o.k.
* Lehčí problémy s učením, zejména známky diskalkulie - vše zkoušíme překonat pomocí speciální pedagogiky
* Lehké vývojové vady rohovky – bez vlivu na kvalitu zraku
* V prvních letech života snížená buněčná imunita - tento problém se v ca. 2 letech sám od sebe normalizoval

Janička je ale chytrá a hlavně veselá holčička. A to považuji asi za to hlavní. Myslím, že děti samy se se svými případnými vadami vyrovnávají mnohem snáze, než jak to snášíme my rodiče, neboť svojí situaci považují za něco přirozeného. To, že je dítě veselé, tedy spokojené, je dle mého názoru asi to nejdůležitější, co si rodič u svého dítěte přeje – bez ohledu na to zda je dítě zdravé či zda má nějaký hendikep…