**Příběh Zdenky**

Dobrý den,

Dovolte mi, abych jsem se představila. Jmenuji se Zdenka, je mi 32 let a mám Di Gegorgův syndrom. O tomto syndromu jsem se dozvěděla až ve svých 30 letech, kdy jsem porodila mrtvého syna - tedy plod ve 30. týdnu. Po pitvě se zjistilo, že neměl žádnou vnitřní imunitu, neměl brzlík a měl otočenou aortu, takže mu proudila krev obráceně. Pak se začali dělat podrobné genetické testy, tedy i ty, které se nedělaly z plodové vody, na jejímž odběru jsem byla ve 20. týdnu. Na výsledky testů jsme čekali asi tři měsíce - už si to nepamatuji přesně. Když jsem volala pro výsledek do nemocnice na genetiku, primář Krčské genetiky mi řekl, že se chce s námi, tedy se mnou a mým tehdejší přítelem sejít a něco nám říct. Když jsme jeli do pražské nemocnice v Krče, měla jsem v hlavě mnoho myšlenek. Nejprve se ve mě odehrálo, že za všechno můžou lékaři, že vadu nerozpoznali včas a že jsem třeba mohla předčasně porodit a že se mohla provést operace atd… Hormony u mě fungovaly jako nikdy předtím... Ale pak s námi mluvil pak doktor a řekl nám, že u malého zjistili tento syndrom. Proto zkontrolovali rovnou krev i nám a k mému překvapení mi oznámil, že já mám Di George syndrom také - už od narození. Najednou tolik informací, mnoho z toho nechápete, tak trochu se ve vás odehrává jakási vnitřní válka… a srovnáváte si dlouho vše v hlavě. Já osobně jsem se s celou situací srovnávala dlouho. Pak lékař mi oznámil ještě další varianty, jak přivést na svět dítě bez DGS. Že buď můžu přijít do jiného stavu přírodní cestou a v 12 týdnu bych šla opět genetické testy a pak bychom rozhodli, co dál… a nebo mne pošle na umělé oplodnění, kde by mi vzali zdravá vajíčka, tedy vajíčka bez syndromu DGS, která by se následně oplodnila. Existuje tedy možnost, abych měla „zdravé“ dítě, přestože při oplodnění přirozenou cestou je pravděpodobnost 50% procent, že dítě bude mít také DGS.

Jako miminku mi dělali genetické testy, protože měli už v té dobře podezření, že něco není zcela v pořádku. Ale o syndromu DGS se tehdy nevědělo, anebo velmi málo. Jako malá jsem měla problémy se svaly, padala jsem do bezvědomí, měla jsem problémy se spaním, s vývojem řečí a celkově jsem měla opožděný vývoj, také gotické patro, astigmatismus, alergie, v pozdějším věku astma, také problémy se štítnou žlázou a nedomykavost chlopní.… Bylo toho víc a rodiče řešili moje aktuální problémy s odborníky a lékaři vždy, když tyto problémy nastaly. Nejhorší asi byla puberta, i když nelehké to bylo i hned po narození. Myslím si, že naši zvládli všechny situace, které jsem měla, i když to se mnou neměli vždy jednoduché. Navštěvovali se mnou řadu odborníků, např. na logopedii, alergologii, plicní, EKG, oční. Často jsem musela i k zubaři – kvůli špatné kvalitě zubů. Co se týká školy, chodila jsem od školky pro děti z vadami řečí a pokračovala zde až do 5 třídy a pak jsem přestoupila na normální základku. Potom jsem zvládla i učňovský obor a nyní si dodělávám dálkově maturitu. Zvládla jsem skoro všechny zkoušky kromě písemné anglické části. Jako mimoškolní aktivity jsem měla turistický oddíl a hraní flétnu. V oddíle jsem získala skvělé kamarády, s kterými jsem dodnes v kontaktu. Řadu kamarádů jsem měla též na škole. Dnes pracuji už přes deset let jako pečovatelka, pečuji o staré a nemocné lidi.

Tím to bych chtěla poděkovat celé mé rodině a přátelům i známým za to, jaká jsem. Jsem díky nim soběstačná, pracuji. Přes všechny problémy, kterými jsem prošla, jsem zdravá a žiji obyčejný život, i když začátek či start života jsem měla složitější než většina populace.

Až do posledních letech jsem o syndromu Di George ani nevěděla… ale pokračuji ve svém životě dál jako předtím. Akorát bez vztahu. Ten bohužel smrt dítěte nevydržel. Nepřestávám ale věřit, že najdu takového člověka, který mě bude mít rád takovou, jaká jsem.

Pokud byste o mě chtěli vědět něco víc, kontakt najdete u zakladatelky těchto stránek. Případně se nebráním setkáním odborníků ze všech odvětví, které jsem tu zmiňovala, včetně genetiky.