

Flíček

*a velmi speciální
diagnóza*

Napsala Sophie Marsh
pro Childhood Tumour Trust



„Tuto brožurku s radostí
doporučuji pacientům a jejich rodinám.
Je nesmírně důležité, aby si děti
v momentě diagnózy uvědomily,
že v tom nejsou samy. Tento příběh
ilustruje úžasnou práci, kterou CTT odvádí
při propojování rodin zasažených NF1 –
nejste v tom sami!“

Ellie Day
dětská lékařka

Seznamte se s Flíčkem.

Flíček je žirafí kluk, který žije
s maminkou a tatínkem v africké savaně.

Flíček si moc rád hraje s ostatními zvířátky,
chodí do školy a hledá ty nejlepší listy k jídlu.

Flíček je docela normální malý žirafák,
který dělá všechny ty obyčejné žirafí věci.



Ale jednoho dne se rodina dozvěděla něco důležitého a věci se na chvíli přestaly zdát normální.

Flíček s rodinou jeli do nemocnice za panem doktorem. Návštěva jim nevadila – do nemocnice musí občas každý a doktoři i sestřičky tam byli vždycky milí a laskaví.

A co víc, na stěnách visely krásné obrázky, které si Flíček moc rád prohlížel.



Zatímco si maminka s tatínkem povídali s doktorem, Flíček je moc neposlouchal. Měl moc práce s prohlížením barevných kreseb na zdech.

Pak ale doktor řekl něco, co znělo důležitě, a Flíčkově se uši napjatě nastražily, aby mu nic neuniklo.

Dospěláci mluvili o něčem, čemu říkali „diagnóza“.



„To je ale zvláštní slovo,“ pomyslel si Flíček.
„To jsem v životě neslyšel.“

Znělo to složitě.
Co to asi mohlo znamenat?



Doktor se otočil k Flíčkoví a řekl:
„Tvoje diagnóza se jmenuje
neurofibromatóza typu 1.“

Cože? Co to má být?

Vůbec nic mu to nevysvětlilo.
Teď tu byla dvě hodně divná slova,
která nedávala žádný smysl.

Flíček tu „neurofibromatózu“ nedokázal ani vyslovit.

„Říkáme tomu zkráceně **NF1**, protože je
to opravdu těžké slovo,“ řekl doktor.



NEU-RO
FI-BRO
MATÓ-ZA

Jenže ono to STÁLE nic nevysvětlovalo.
Chudák Flíček se cítil zmatený.

Co je to diagnóza?
Co je to NF1?
Co to všechno znamená?

Flíček měl spoustu otázek,
ale nedokázal je vyslovit.

„Jako by mi uvízly v krku,“
pomyslel si Flíček.

„V bříšku mám motýlky
a moje dlouhé nohy jsou nějaké vratké.“

Tohle teda ROZHODNĚ
nebyl normální den.



Chytrý pan doktor našťestí poznal,
že i když Flíček nic neříká,
má v hlavě spoustu otázek,
a tak začal vysvětlovat dál.

„NF1 je něco, kvůli čemu jsi trošku
jiný než ostatní zvířátka. Může způsobovat
hnědé skvrnky na kůži, přesně takové,
jako máš ty,“ řekl.



Hm.
Flíček se nemohl rozhodnout,
jestli je to, že je jiný, dobrá nebo špatná věc.

Bylo docela fajn cítit se jiný a výjimečný,
ale nebylo tak úplně fajn
cítit se trochu sám a mít obavy.

Flíček se zeptal, jestli má NF1 ještě
někdo z rodiny, ale ukázalo se, že Flíček
je v jejich rodině první.

Doktor vysvětlil,
že v některých rodinách má NF1
maminka nebo tatínek
a může ji předat svým dětem.

Stejně jako rodiče dětem předávají
barvu očí nebo vlasů,
může se někdy předat i diagnóza.

A i když u Flíčka v rodině
nikdo jiný NF1 neměl,
je spousta dalších, kteří ji mají,
takže v tom Flíček rozhodně není sám.

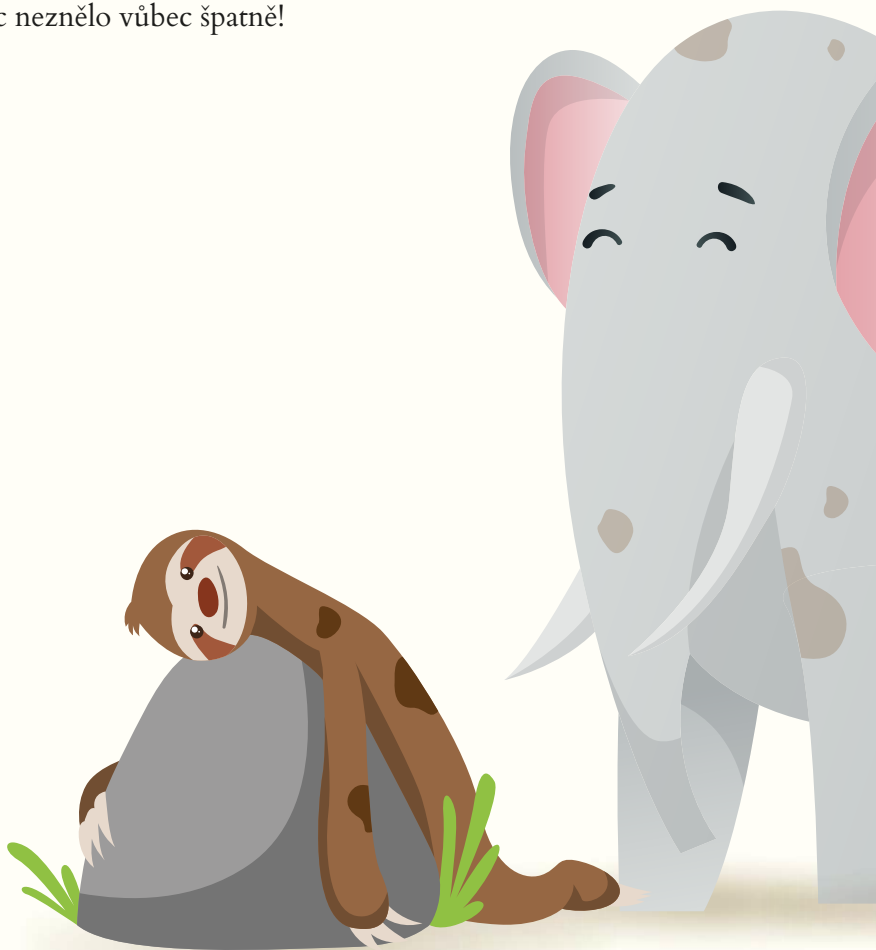
Doktor řekl, že by si možná jednoho dne mohli všichni popovídat nebo se i potkat!

To by byla zábava. Potkávat nové kamarády bylo vzrušující a měli by si spolu tolik co říct.

Všichni měli tu speciální diagnózu.

„Takže NF1 znamená, že mám na kůži hnědé skvrnky a můžu si najít nové kamarády, kteří jsou stejní jako já?“ zeptal se Flíček.

To nakonec neznělo vůbec špatně!



„Přesně tak. Také to znamená, že budeš častěji chodit do nemocnice.“

NF1 může v těle způsobovat i další změny, a proto tu máme šikovné doktory, kteří na tebe dohlédnou.

Budou tě pravidelně kontrolovat, aby měli jistotu, že jsi šťastný a zdravý,“ vysvětlil doktor.

A bylo to.



Po tomhle dni, který nebyl tak úplně normální,
se Flíček vrátil s maminkou a tatínkem domů.
Něco nového si s sebou přinesl,
ale doma už bylo zase skoro všechno jako dřív.

Flíček si hrál s ostatními zvířátky v savaně,
ve škole se učil nové věci a jedl spoustu
dobrých zelených listů.

Všechny tyhle věci zůstaly
stejně jako dřív.

Ale něco se přece jen změnilo.

Když se Flíček dozvěděl
o těch zvláštních a dlouhých slovech,
jako diagnóza a neurofibromatóza,
začal chodit do nemocnice
na pravidelné prohlídky
a byl rád, že všechny ty hodné doktory
a sestřičky vídá častěji.

A to nejhezčí bylo,
že si Flíček našel nové kamarády,
přesně jak pan doktor říkal.

Díky diagnóze NF1 se Flíček dostal
mezi děti, které byly v lecčems podobné jako on,
a brzy zjistil, že si spolu umí hrát, smát se
a užívat si spoustu legrace.







childhoodtumourtrust.org.uk

Přeloženo pro NF Česko
s laskavým svolením organizace
Childhood Tumour Trust, která tuto knihu vydala.

Design by John McPartland

Upozornění:
Tato knížka vznikla jako podpůrný materiál pro děti a jejich rodiny.
O zdravotní péči se vždy poraďte se svým lékařem.