

Obsah

Úvod	7
Diagnózy a příběhy rodin	8
Mukopolysacharidóza typu I (syndrom Hurlerové, syndrom Hurler–Scheie, Scheieův syndrom)	8
Člověk si zvykne. Bůh ví, proč	11
Meda je bojovnice. Dokud tady budeme, budeme bojovat s ní	14
Mukopolysacharidóza typu II (Hunterův syndrom)	17
Pepča byl tady, abychom pochopili...	
Život je krátký a je třeba si ho vážit!	20
Rychlovlak je v depu, přestoupili jsme do normální soupravy. I tu ale řídí syndrom Hunter	23
Mukopolysacharidóza typu III (Sanfilippo syndrom)	26
Mukopolysacharidóza si obula sedmimílové boty	29
Úsměv Lucinky. Ten nám dává sílu a energii	35
Mukopolysacharidóza typu IVA (Morquio syndrom)	37
Vedeme kluky k tomu, že nezáleží na tom, jak vypadají, ale jak se chovají	39
Obrovská láska k Jiříkovi a jeho bratrovi. To nás žene kupředu	42
Alfa-mannosidóza	46
Něco byste měla dělat, když máte tak líné dítě	48
Kdyby mi někdo tehdy řekl, co za těch 18 let prožijeme, nevěřila bych mu	52
Neuronální ceroidlipofuscinózy	55
Vím, že nemáme růžovou budoucnost	57
Kristýnčina nemoc nás naučila radovat se z maličkostí	61
Niemann–Pickova nemoc typu C	64
Niemann–Pickova choroba typu A/B (deficit kyselé sfingomyelinázy)	66
Doufám, že mi doma přečtou ještě hodně knížek	70
Sílu беру od Romana a snažím se usmívat, i když je mi úzko	73
Sdělení diagnózy	77
Vítejte v novém světě	78
Prožívání po sdělení diagnózy	79
Možnosti podpory pro vaše dítě i vás	84
Přehled sociálních služeb, které rodiny při péči v domácím prostředí využívají nejčastěji	88

Sociální dávky	94
Příspěvek na péči	94
Průkaz osoby se zdravotním postižením	94
Mobilita a parkovací průkaz O7	95
Kompenzační pomůcky	95
Dávky státní sociální podpory a hmotné nouze (na děti, na bydlení, na živobytí, mimořádné)	95
Invalidní důchod	96
Další výhody	96
Pracovní oblast	96
V době zletilosti dítěte, které není schopno za sebe jednat	97
Co ještě zkontrolovat	97
Základní specifika péče v domácím prostředí	98
Jste důležití	99
Rodičovské tipy	100
Sourozenci a speciální sourozenectví	104
Závěr	112
Poděkování	114
Autoři	115