

**SDH Svojkov, SK Svojkov a Spolek Svojkovských horalů
pořádají**

CHARITATIVNÍ POCHOD PRO Lili

26. 3. 2023 / Zámecká zahrada Svojkov



**Prezentace
mezi 9 - 11 h**



**Startovné
děti 20,-
dospělí 150,-**



**Občerstvení
zajištěno**

Já to dokážu

Zní to možná všechno hrozně, ale věřte mi, že bojuju.

Jednou ze mě bude velká chytrá holka, která toho hodně dokáže.

A jednou se zasměju tak nahlas, že spadnou i šišky ze stromu.

*Velké štěstí je, že mám okolo sebe spoustu úžasných lidí, kteří se snaží pomoci,
hlavně babičky a dědečky.*

Ahoj, jmenuji se Lilli Anna Soukupová, ale říkají mi Lillinko.

Narodila jsem se do úplné a šťastné rodiny k mamce, tátovi a bráškově Dominikovi.

Už od porodu na mě mamka pozorovala, že něco není v pořádku a to se nakonec potvrdilo až v půl roce mého života, po dvou týdenní hospitalizaci a mnoha vyšetřeních v Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem.

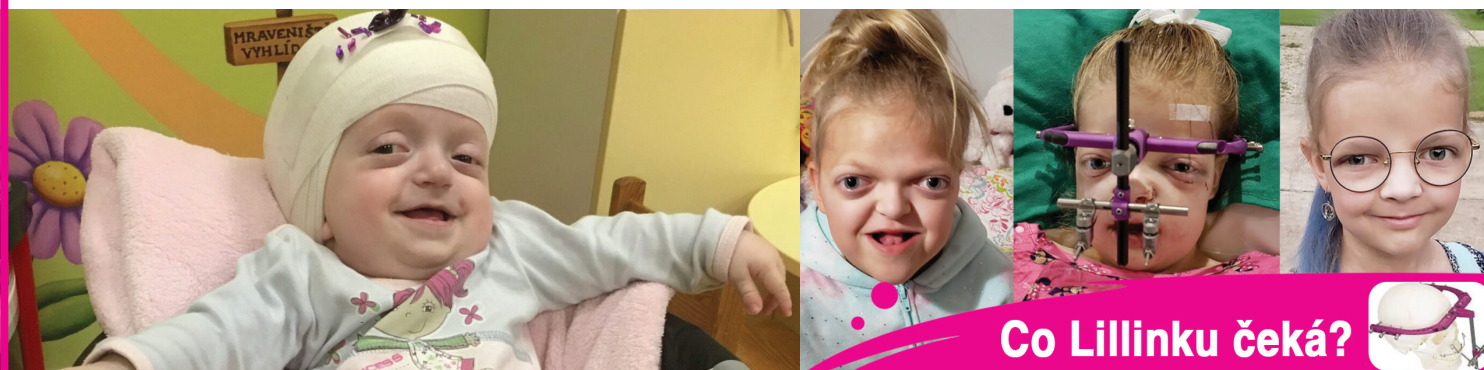
Vyšetření prokázala **Crouzonův syndrom** (specifický tvar hlavičky).

Crouzonův syndrom může za většinu mých problémů – nejvíce bojuji s Hydrocefalem, nedoslýchavostí, problémy s příjmem potravy a tracheostomií.

Mám nedovyvinutou horní čelist - čeká mě plastika (vytáhnutí té čelisti, dutin a nosu dopředu).

Co mně čeká a co vše potřebuji k životu

- plastická operace obličeje (vytažení horního patra včetně srovnání zoubků, případně zubní náhrady – podle poslední informace z Motola by se mohlo jednat o částku se 7 nulama, ano, prý se máme připravit na takhle šílenou částku 10.000.000,-)
- vyřešení naší situace s bydlením: bezbariérové, zdravotně nezávadné, s dostatkem soukromí
- koupě nového automobilu na dojíždění k lékaři a do lázní (hlavním požadavkem jsou tři plnohodnotná sedadla ve druhé řadě, protože mamka musí jezdit mezi mnou a bráchou, je potřeba mne neustále odsávat z trubičky v krku, bohužel nám byl zamítnut příspěvek na auto, protože neodpovídám tabulkám)
- medicínský inhalátor na prevenci respiračních chorob
- nová naslouchadla
- dorozumívací prostředky pro neslyšící



Tak a teď už to víte a pokud se chcete dozvědět více detailů, koukněte na

www.lillife.cz