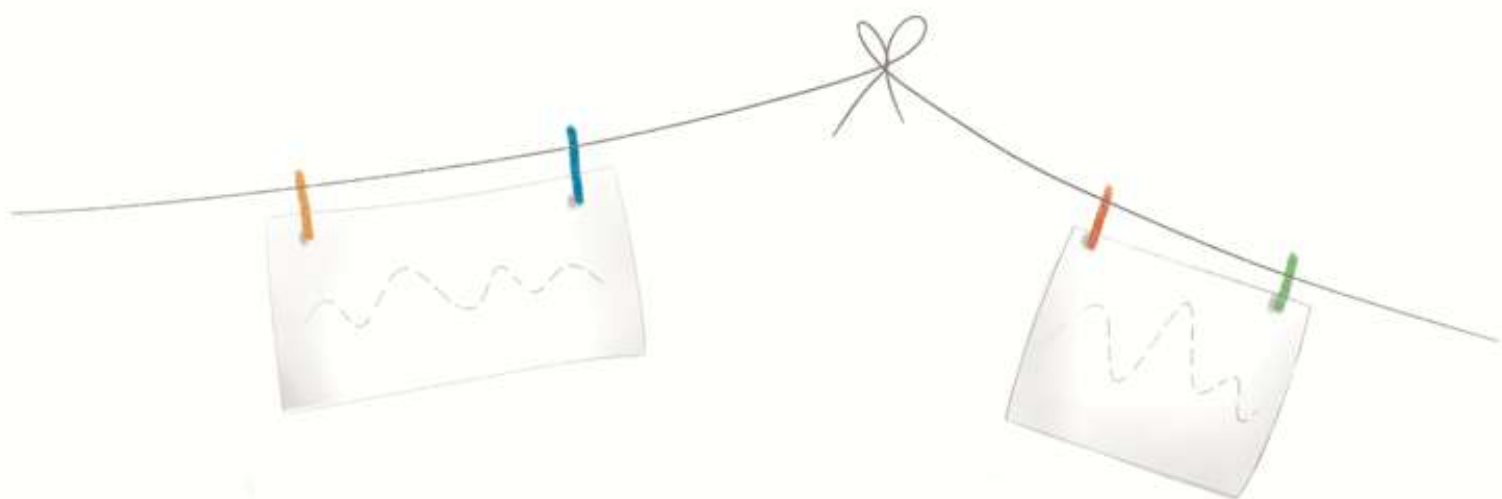


Deni Kragelj

Levček Kramio

Ilustrirala Valentina Cehner





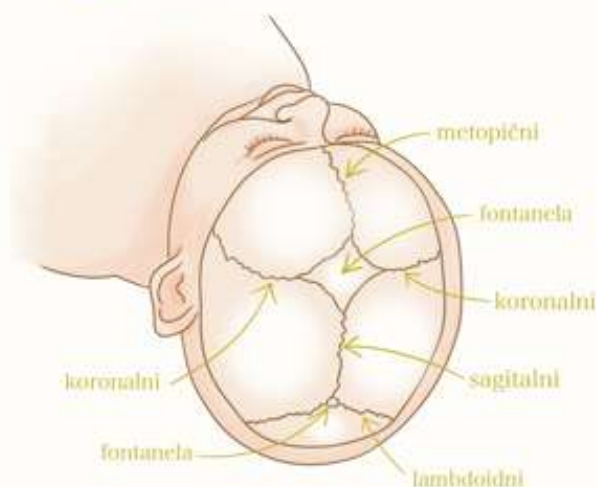
lilypie.com







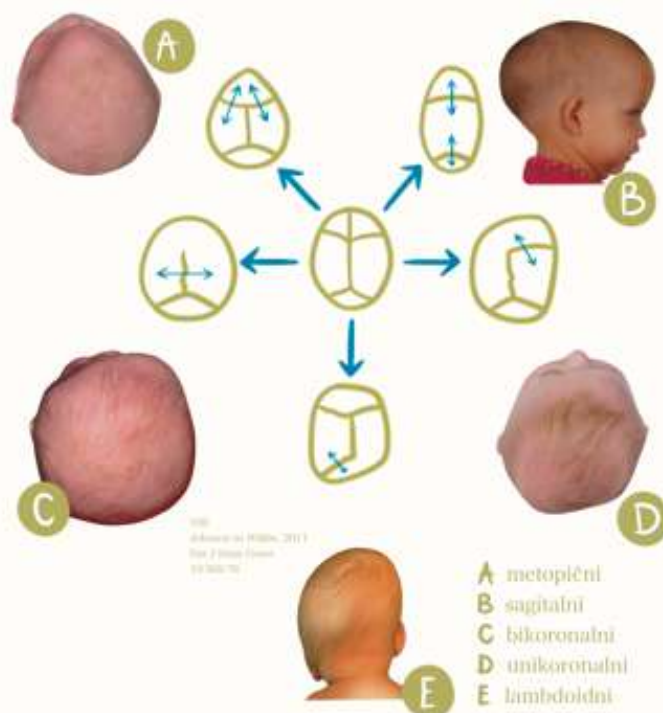
Kaj so kraniosinostoze?



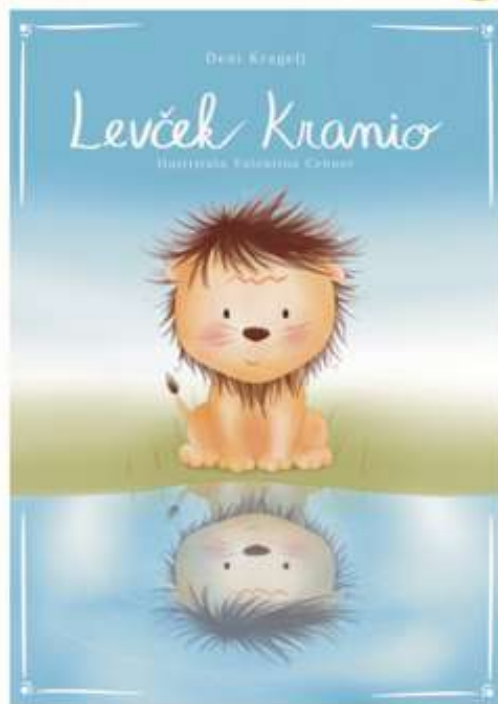
So redke prirojene bolezni, pri katerih se lobanjski šiv prehitro zapre.

Kaj storiti?

Če ima otrok znake kraniosinostoze, se je potrebno posvetovati z nevrokirurgom.



Naročilo knjige:



Vključuje: 🎧 avdio posnetek pravlјice.

Brezplačne pobarvanke in zemljevid možganov na FB strani.

Pravlјica opisuje zgodbo pogumnega levčka, ki mora na operacijo glave zaradi zaraščenih lobanjskih šivov. Na hudomušen način je prikazana drugačnost, hospitalizacija in soočanje celotne družine z bolečino. Pravlјica ima terapevtski učinek na bralce in poslušalce, njen konec pa je srečen, v neki posebni različici.

Podatki za nakazilo:

SI56 0400 0028 0835 020
(NKBM)

DRUŠTVO KRANIO LEVČKI

Koroška cesta 3
3325 Šoštanj

hvala

 **Kranio levčki**

Celotna sredstva prodaje so namenjena v dobrodelne namene.

"Takoj ob porodu so opazili nepravilno oblike glavičice, nižje ležeča ušeska in gotsko nebo. Žan je že v porodni sobi pokazal, da se ne bo predal. S svojo borbenostjo je vlival pogum tudi mami in tati. Tako je bilo tudi na neonatalnem oddelku v Ljubljani. Ne glede na vse, si nisem nikoli upala obupati. Če bi, bi bila krivična do Žana - do mojega malega borca.

Najhuje od vsega v preteklem letu je bila negotovost. Ko ne veš, kaj je tvojim otrokom in ko ne veš, kaj te čaka. Končno smo dočakali mesec marec, ko smo prejeli izvide genetike in imeli termin pri dr. Spazzapanu. Izvidi genetike so pokazali Muenke sindrom, katerega simptomatika sovpadla s kraniosinostozami.



Po mednarodnem konziliju so se nevrokirurgi odločili, da bo Žan pred odprtjem koronarnega šiva imel še eno operacijo, kjer mu bodo vstavili distraktorje, s katerimi bodo povečali lobanjo. Ta operacija je bila prva tovrstna operacija v Sloveniji. Vse je potekalo kot smo si samo želeli. Žan je tretji dan po operaciji upihnil prvo svečko, naslednji dan pa so me naučili, kako se vijačijo distraktorji in lahko sva odšla domov za vikend. Ker je kontrola v ponedeljek pokazala, da je vse super, sva lahko ves mesec preživela doma. Nato so odstranili zunanje dele distraktorjev in v glavi so do naslednje operacije ostale še ploščice."

Levček Nik

"Že čez nekaj dni sva dobila termin za pregled pri nevrokirurgu v Ljubljani. Svojih občutkov ne znam opisati. Poskusila sem se zbrati in izvedeti čim več informacij. Ko sem pogledala svojega sina, se je stisnil k meni, saj je začutil, da je nekaj narobe. Takrat so se mi ulile solze. Nikoli ne bom pozabila besed dr. Spazzapana, ki so mi takrat pomenile ogromno: "Gospa, jokajte. To je čisto v redu. Vem, da je hudo. Ampak za nas je to res rutinska operacija." Da so potrdili diagnozo, so čez nekaj dni opravili CT glave.

Po nekaj tednih je dobil nov datum. Nik je bil star leto in pol. Z njim je šel mož in ko sva se z Nikom preko videa poslovila pred operacijo, sem si želela, da bi lahko bila jaz na njegovem mestu. Bil je miren in nasmejan, jaz pa sem se komaj držala pokonci. Ure so se vlekle in končno so prišli povedat, da je vse potekalo brez težav. Lobanjo so mu razstavili in s pomočjo samorazgradljivih vijakov ter ploščic sestavili nazaj. Tako so možganom omogočili dovolj prostora za rast. V nasprotnem primeru bi lahko nazadoval na kakšnem področju, npr. sluh, vid, govor, motorika. Mož ga je lahko takoj po operaciji obiskal na intenzivnem oddelku, potem pa prišel za eno noč domov.



Jaz sem ga obiskala naslednji dan, preden je odšel nazaj na oddelk. Moj živahen, vedno nasmejan sin je ležal v postelji, prepleten s kablji in cevmi, obdan z napravami. Nikoli nisem čutila toliko bolečine kot takrat. Ampak vedela sem, da je borec, da je močen in bo tudi to premagal.

Na oddelku je ostal še nekaj dni. Pogovarjali smo se preko videa in po enem tednu sem ga končno objela in odpeljala domov, kjer je že isti dan tekal po stanovanju in pojedel celo porčjo krompirčka."



Leviček Jaka

"Ko sva prišla drugo jutro na oddetek, sem nekako upala, da bo že brez tubusa, in da se bova lahko vrnila na navaden oddetek. Zaradi vseh zdravil, še ni bil čas za to. Popoldan je končno zadihal sam.

Veselila sem se, da bova končno skupaj na oddelku, a zaradi prostorske stiske to ni bilo mogoče. To me je sesulo. Mislim, da še nikoli nisem tako jokala. Solze so kar tekle in tekle. Počutila sem se, kot da ga puščam na cedilu. Čez dan se je prebujal, obračal na trebušček, naju klical. Zdaj pa bo celo noč s tujimi ljudmi, prestrašen in sam. To noč nisem spala. Vsaj trikrat sem klicala na intenzivno in upala, da je res vse v redu.

Naslednji dan sem dobila klic iz intenzivne že ob devetih. Rekli so, da gre Jaka končno na oddetek. Mislim, da sva bila na oddelku prej kot v desetih minutah. Končno skupaj! Prestrašen je jokal v postelji in ko sem ga končno podjila se je umiril.

Tako sva od petka do ponedeljka bila skupaj na oddelku. Ati naju je vsak dan spremljal v času obiskov in izkoristil vsako minuto, da je bil z nama. Ja, to je moški, s katerim sem se poročila - hvaležna veselju, da je prav on ati mojih otrok. Najinih otrok.

V ponedeljek je sledil prevez rane. Do zadnjega smo stiskali pesti, da gremo domov in ko je bilo to končno izrečeno, smo odhiteli skozi vrata bolnišnice. Jakovina bratcema smo pripravili presenečenje pri vstopu skozi domača vrata."



Leviček Žan

"Prišel je marec. Okoli sedme ure zjutraj je zazvonil telefon. V kolikor je Žan zdrav, pridite danes na sprejem. Oblje me vročina, postane me strah. Z mozem se dogovoriva in skleneva odločitev, da ga peljeva.

V ljubljani na Pediatrični kliniki je sledil pregled. Potrdijo, da je Žan zdrav in pripravljen na operacijo. Namestijo naju v sobo. Pred nama je dolg dan in še daljša noč. Neprestano sem razmišljala, če sva se prav odločila. Ali bo vse v redu? Zjutraj prideta anesteziolog in kirurg. Kirurg pove, da se bodo potrudili po najboljših močeh. Seveda mi pove tudi to, da lahko gre kaj narobe. Spet me oblje vročina in preplavi strah.

Poslovim se od Žana. Z mislijo, da bo itak vse v redu! Solz tokrat ne zadržujem. Ure se vlečejo. Po štirih urah in pol zagledava kirurga, ki je operiral Žana. Najbolj srčen kirurg tega sveta. Proti nama je prihajal z besedami, da je operacija potekala brez zapletov!"

