



Jmenuji se Eliška Novotná a narodila jsem se jako úplně zdravé miminko. V 8 týdnech věku se u mě objevily první epileptické záchvaty. V 2,5 letech mi bylo zjištěno vzácné genetické onemocnění mutace CDKL5 genu, atypický Rettův syndrom. Na tuto nemoc neexistuje žádná léčka.

Mám řadu zdravotních problémů a vyžaduji neustálou celodenní péči. Zatím neumím sama sedět ani chodit, ale cvičím každý den. Neumím mluvit, sama se najíst, napít a potřebuji i pleny. Ve vývoji

mi ovšem pomáhají speciální rehabilitace a pomůcky, které nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou nebo jen částečně.

Každodenní epileptické záchvaty mě velmi vyčerpávají, ale rodiče se mi snaží zajistit plnohodnotný život pro můj rozvoj a zařadit mě do běžného dětského života.

Stále věřím, že se najde léčba, která mi pomůže.

