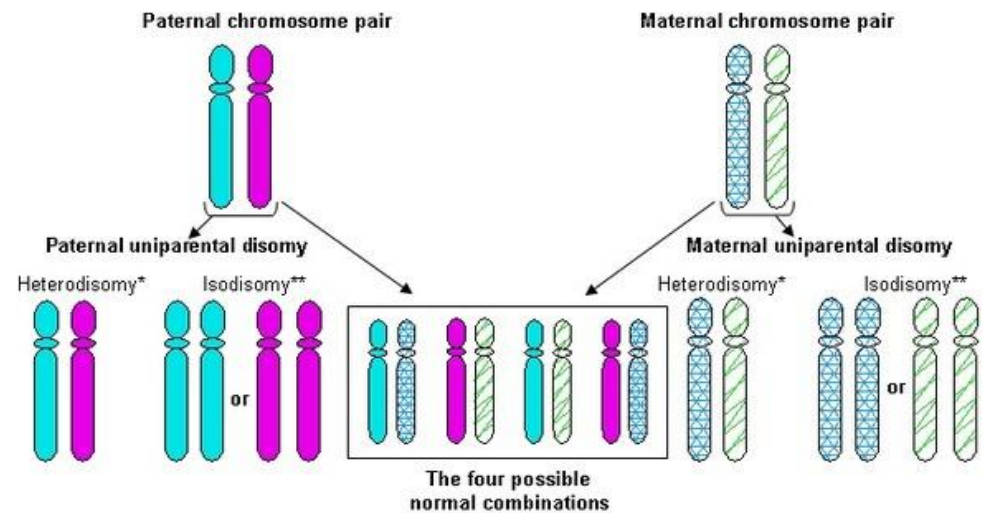


Hungry for a cure! – Sindromul Prader Willi

O “șansă” la 15,000 !



* Heterodisomy = both homologs from a single parent are present
** Isodisomy = identical chromosome is present in duplicate



Înainte de naștere



Suntem o familie mixtă geografic. Mami e din Suceava și tati e britanic, cu rădăcini într-o insulă mică din America Centrală.

Aveam deja un băiețel minunat, născut în 2012, când spre surprinderea amândurora, barza ne-a mai dat târcoale o dată.

Sarcina a fost la fel de minunată ca și prima.. singura diferență a fost că spre sfârșit mi s-a spus că cel mic nu crește corespunzător de repede.

Nu mi-am făcut griji mari.. Sau poate din cauză că abia acum am aflat ce înseamnă grijile, ceea ce simțeam atunci nu pare copleșitor.

Ne-am ancorat în muncă și în pregătirile dinainte de sosirea copilășului.



Idris Simion St Louis

Mami a insistat să am o naștere normală, după o cezariană cu frățiorul meu.

Ce a urmat după... nu a fost întocmai "normal".

Nu am putut să respir sau să țip sau să ridic brațele în căutarea iubirii..

Am avut 3.38kg la naștere. Dar nici pleoapele nu le puteam ridica..



Idris Simion St Louis

- Am avut nevoie de un tubusor naso-gastric să pot păpa lăptic.
- Am avut nevoie de multă îngrijire și de dragoste.
- Mai mult decât orice, am avut nevoie să simt că părinții mei cred în mine.



Fratele meu nu știe că aș fi deosebit în vreun fel, doar că am nevoie de mai multă putere.



Tati știe că voi ajunge departe .. doar
că mai trebuie să așteptăm până
îmi voi lua avânt.



Mami îmi spune în fiecare zi că sunt minunat. Eu încerc câte puțin să îi arăt că are dreptate!



Ne așteaptă multe încercări și
obstacole; toată viața mea
greutatea mea corporală,
sănătatea mea psihică, dezvoltarea
mea cognitivă, nutriția,
fizioterapia, relațiile mele inter-
umane vor fi problematice.

Sunt Idris Simion și am sindromul
Prader Willi.

Am 15 luni și iubesc muzica, jucăriile
roșii, foșnetul punguțelor cu pufuleți,
să mă joc în apă și să fac pozne cu
fratele meu mai mare!

