

Nicușor, o minunăție de copil care a venit pe lume într-o iarnă frumoasă la sfârșitul unei frumoase sărbători "SF. Nicolae,,. O minune de copil iubit și adorat de toată lumea, testat la naștere prin screeningul neonatal.

La două luni jumate primesc vestea care îmi năruie lumea "copilul tău suferă de o boală RARĂ și nu va fi bine niciodată"

În aceeași zi la Spitalul de copii, medicul de gardă îmi spune "dacă se confirmă că este FENILCETONURIE lasă-l aici va fi un>handicapat>.

Trimisă la Cluj se confirmă diagnosticul de Fenilcetonurie – o boală genetică-metabolică, mi se explică faptul că presupune un regim alimentar strict, totul trebuie cântărit.



La 2 ani din cauza lipsei de tratament și informații, ajungem la Centrul IOMC București unde la prima vedere și după analiza mică, se presupune a fi o formă tranzitorie, dar după analizele necesare se reconfirmă “fenilcetonurie clasică” primesc toate informațiile necesare și am avut ocazia să văd cum arată un copil netratat.





Impreună cu alți părinți s-a început demersurile pentru înființarea unei asociații și astfel am început lupta pentru drepturile noastre. A fost foarte greu să îl înscriu la o grădiniță din cauza regimului alimentar. După multe încercări am reușit, trebuia să fac în fiecare seara meniul pentru a doua zi să fie asemănător cu al celorlalți copii, totul era cântărit la gramaj.





Cel mai greu era când mergeam la cumpărături și ca orice copil dorea și el iaurt, ciocolată etc. , el puneam în coș și eu le puneam la loc, iar în spate auzeam comentarii "ce mama rea, nu îi cumpără bietului copil nimic", închideam ochii și mergeam mai departe. Știam că este pentru binele lui și nu mă interesa de nimeni. A crescut și a început să pună întrebări "de ce eu, de ce eu nu pot etc.", cu răbdare i-am explicat tot, am noroc cu un copil cuminte, ascultător, a învățat de mic să refuze, să știe ce are voie.



A meritat tot efortul, azi am un băiat mare, cuminte, face sport, ce și-a dorit de mic, deși este greu deoarece încă nu avem dietetician care să ne ajute cu dieta. La început nu știam ce și cum o să îi dau să mănânce din așa puțin cum aveam voie, azi am ajuns să adaptez aproape orice rețetă pentru el, dar încă avem momente când am ajuns la cantitatea care are voie și îmi spune că îi este foame și trebuie să găesc o soluție. Am avut norocul să am un soț deosebit care a luptat alături de mine. Azi suntem o familie fericită, unită, care luptăm împreună. Sunt cea mai fericită mamă, a meritat tot efortul și sacrificiul.

Pentru copiii noștri merită să facem orice și să nu ne lăsăm doborâți de probleme și greutăți.

**A FI RAR înseamnă A FI PUTERNIC !!!**