

Mă numesc Mihaela Neacșu și acum 19 ani am născut un baietel. Avea răni pe piciorușe, bășicuțe la încheieturi și cavitatea bucală afectată. Medicii i-au pus 3 diagnostice. La puțin timp după naștere am fost transferați la alt spital unde i s-au făcut analize amănunțite dar tot nu s-a concretizat diagnosticul final. După câteva săptămâni de coșmar în spital ne-am externat la cerere. După alte 6 luni am mers pentru recoltarea biopsiei care a confirmat Epidermoliza Buloasă. O boală rară, necontagioasă și incurabilă.



Odată cu înaintarea în vârstă, durerea și teama erau cele mai cunoscute trăiri ale lui, iar bucuria și pacea îl vizitau foarte rar...Nouă, părinților, ne-a fost foarte greu să ne împăcăm cu ideea, căci copilul avea această boală nemiloasă. Durerea depășea pragul insuportabilului de cele mai multe ori iar lacrimile ne curgeau până deveneau uscate.



Acum mă confrunt cu probleme noi pentru că Daniel a crescut și are nevoie de intervenții chirurgicale de separare a degetelor (sindactilii), perfuzii cu fier și multe alte investigații. Boala este foarte costisitoare, pacienții diagnosticați cu Epidermoliza trăiesc toată viața ca cei cu arsuri...



Cred că dacă n-ar fi speranța care să mă susțină, m-aș prăbuși. Este elev în clasa a XI-a și lucrează pe calculator diverse: flyere, logouri, bannere, redactări, traduceri etc. Când l-am născut pe Daniel credeam că s-a sfârșit lumea și că nimeni nu o să poată alunga norii de tristețe și deznădejde din viața mea! De ce oare omul este judecat după chip și nu după suflet? De ce ne este teamă și mila de un om al cărui trup este brăzdat adânc de răni oribile, când ar trebui să ne fie teamă și milă, în același timp, de cei care ascund uimirea în spatele zâmbetului fermecător și al vorbelor frumoase? Eram atât de nefericită că mergeam pe străzi și lacrimi imi alunecau pe obraji, fără să le pot opri. Dar Dumnezeu, cu puterea Lui, m-a făcut să descopăr în final fericirea. Ea era lângă mine, dar nu o observasem „copiii mei”.

