

„Noi, familiile cu copii atipici, trăim totul cu altă intensitate.

Bucuria pentru fiecare realizare cât de mică a copiilor noștri este uriașă! Și știm că există viață după diagnosticarea cu Dravet!”.

Descoperă chiar de la Teodora povestea eroinei ei Sânziana!

Text: Teodora Neagu

„Bună ziua! Mă numesc Adela și fiul meu a fost diagnosticat în urmă cu o săptămână cu sindromul Dravet. În România nu are nimeni informații despre această boală...”.

Imediat cum am terminat de citit aceste rânduri mi-am dorit să o pot porni la fugă spre ea. Căutam deja de aproape cinci luni o altă familie în aceeași situație cu noi, un partener de dialog despre boala copilului meu, altul decât neurologul ori pediatrul, care auzise pentru prima dată de sindromul Dravet doar după ce noi am primit acest diagnostic pentru fata cea mică, Sânziana.



Davis, în excursia la mare petrecută anul trecut cu Sânziana, noua lui prietenă



Sânziana, în mov, culoarea care simbolizează la nivel internațional epilepsia

Speranță în mov

Dravet, o formă rară de epilepsie

Sindromul Dravet este o formă rară și incurabilă de epilepsie. Apare la aproximativ 1 din 20.000 de copii și, în afara de crizele extrem de lungi și greu de controlat, se manifestă prin tulburări ale mersului, întârziere în dezvoltare, în special în limbaj, dereglări de comportament... La două luni după diagnostic, găsisem pe internet un grup de părinți din întreaga lume cu care țineam legătura. Într-o majoritate de familii americane, vânam cazurile din Europa și, desigur, căutasem, fără rezultat, o altă familie din România.

Medicii pe care îi consultasem îmi menționaseră că există și la noi câteva cazuri, dar nu ne-au pus în legătură cu alte familii. Apariția Adelei și întâmplarea ca amândouă să fim din București m-au entuziasmat foarte tare. Întâlneam, în sfârșit, pe cineva cu care să vorbesc aceeași limbă, cu care să împărtășesc aceleași spaime și, mai ales, cineva care să înțeleagă, fără vorbe, tot ceea ce aduse-se în noi acest diagnostic.

Crizele de debut, de durată mare

Sânziana, fetița mea, a fost un copil obișnuit până la 7 luni. La fel ca și Davis, băiețelul Adelei. Amândouă ne-am bucurat în primele luni de fiecare clipă alături de bebelușii noștri. Lumile noastre s-au năruit însă brusc odată cu prima convulsie. Poveștile copiilor noștri, uniți de aceeași boală rară, nu seamănă însă. Sânziana a fost diagnosticată clinic chiar după prima criză, care a fost extrem de lungă. 45 de minute de agonie, în care n-am știut dacă se va mai întoarce la noi sau dacă va mai fi vreodată la fel ca înainte. Ceea ce noi nu știam atunci era că un astfel de debut e tipic pentru sindrom Dravet. Vârsta medie la care apare prima criză e în jur de 6 luni, durata acesteia e de obicei extrem de mare (majoritatea crizelor durează aproximativ un minut), iar dezvoltarea copilului până la acea dată este normală. Deși am refuzat să cred că fetița mea dolofană

și mereu zâmbitoare poate avea o boală atât de cumplită, am făcut toate demersurile pentru a o testa genetic. Confirmarea a venit cinci luni mai târziu, iar în acest interval ea a continuat să facă crize și, încet-încet, și-au făcut apariția și celelalte semne ale bolii. La rândul lui, Davis a primit diagnosticul de epilepsie după cea de-a treia criză. Medicii nu s-au gândit însă la sindromul Dravet multă vreme. Crizele lui, deși frecvente, nu aveau o durată așa de mare. A schimbat tratament după tratament. La cinci ani a făcut o criză prelungită și abia atunci medicii lui s-au îndreptat cu diagnosticul spre sindromul Dravet.

Primul concediu și ideea unei asociații

Davis și Sânziana s-au întâlnit prima dată pe plajă, anul trecut, când ne-am făcut curajul să mergem în concediu. Ideea de a înființa împreună o asociație care să adune laolaltă familiile cu aceeași problemă a venit firesc. Nu se încheiase încă vacanța și aveam aproape toate actele gata – urma să ia naștere Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare.

Un centru pentru copiii cu epilepsie

Pe 26 martie, de Ziua Internațională a Epilepsiei, noi, membrii Asociației pentru Dravet și alte Epilepsii Rare, am ieșit în stradă și am dansat îmbrăcați în mov - culoarea asociată cu lupta împotriva epilepsiei. Astfel, trecătorii au aflat despre noi. Proiectele noastre nu se

opresc aici. Facem eforturi pentru aducerea la zi a medicației, pentru un acces mai ușor la diagnostic. Vrem să deschidem în toamna acestui an centrul de zi „Există Speranță”, unde copiii cu epilepsie vor putea socializa și beneficia de terapiile adecvate.



Teodora (st.) și Adela (dr.), împreună cu cei doi „eroi” ai lor

Teodora, mămică Sânzianei, a înființat împreună cu Adela Asociația pentru Dravet și Alte Epilepsii Rare, unde părinții pot găsi susținere

