



Povestea noastră a început acum șase ani, când în sfârșit testul de sarcină mă anunța că visul meu a devenit realitate: urma să fiu mamă! Nu mi-am dorit niciodată nimic cu atâta nerăbdare și putere.



Lupt pentru speranță!

Pe 21 mai 2007, dimineața, se năștea Davis. Numele lui înseamnă realizarea VISULUI meu. Era așa cum mi l-am imaginat nouă luni: blonduț, cu ochi albaștri, minunat... și al meu. A luat nota 10 și nicio secundă nu mi-am imaginat că băiețelul meu perfect va suferi, și încă mult.

La 7 luni, în prima zi din primul nostru Crăciun împreună, Davis a intrat într-o convulsie cumplită. Nu am crezut că va scăpa cu viață. Ne-am petrecut Crăciunul în spital și, după ceva investigații, am plecat liniș-

tiți că a fost o criză ce nu avea să se mai repete. Dar nu a fost așa. După alte șase luni, a urmat a doua criză, apoi a treia și diagnosticul de epilepsie a căzut ca un fulger în viața noastră perfectă. Am început tratamentul cu un anticonvulsivant.

Am fost mereu sinceră cu fiul meu și mereu i-am vorbit și explicat ca unui adult. Când am început tratamentul, nu avea nici doi ani. L-am luat în brațe și i-am explicat că din acea clipă va trebui să ia acel siropel ca să trăiască, ca să nu îl mai doară ca-

pul și ca să fim bine. Plângeam și îi explicam de ce eu, mama lui, îi dădeam un sirop cu un întreg șir de reacții adverse.

Davis a crescut. La fel și numărul crizelor, la fel și numărul medicamentelor. Tot mai adăugam câte unul, poate acesta va face minuni. În tot acest timp, am încercat să îi ofer o viață cât mai normală. A mers la grădiniță de la doi ani, a făcut înot de la opt luni, a mers în vacanțe chiar dacă știam ce risc îmi asum, iar pe lista obiectivelor „turistice”, în alegerea destinației, important era să existe și un spital aproape de hotel.

Perioada între patru și cinci ani a fost cea mai grea. Avea zile în care făcea și două crize. Lista anticonvulsivantelor din România se sfârșise și nimic nu ne mai ajuta.

Doamna doctor Raluca Teleanu, medicul neurolog care ne-a fost alături în toată această perioadă, refuza să se dea înfrântă și căuta soluții pentru el. Dar nici dânsa nu le mai găsea.

Încercase tot ce era omenește posibil, însă a refuzat să renunțe și ne-a susținut și încurajat mereu, deși o vedeam speriată.

Pe 30 ianuarie anul acesta, pe fondul unei febre cu 40 de grade, Davis a intrat în status epileptic, ca o comă. Șansele ca el să trăiască în continuare așa nu prea mai existau și trebuia făcut ceva urgent.

Pe 26 martie, în Spitalul Necker din Paris, profesorul Dulac ne dădea sentința: Davis are Sindrom Dravet, o formă foarte rară de epilepsie și... incurabilă. Atunci a fost a doua oară când mi-am dorit să mor. Cum să supraviețuiești unei asemenea vesti?

Am decis că nu vreau să știu nimic atunci despre boala asta. Voiam să îmi duc copilul în Disneyland, să îl fac fericit, cel mai fericit. Am luat legătura și cu tatăl lui, aflat în București, și mi-a zis: „Ia-i tot ce vrea. Îi cumpărăm tot Disney dacă vrea, numai să fie fericit!”

Am trăit trei zile unice. Davis era atât de fericit că l-a întâlnit pe idolul lui, Mickey Mouse, încât a făcut două crize. Pentru că da, copiii cu Dravet nu au voie să fie fericiți.

Ziua îl plimbam prin parcul de distracții și trăiam un basm unde totul ne transmitea că Există Speranță și Magie. Noaptea plângeam în baie până la epuizare. Apoi, basmul s-a terminat și am revenit în București. Trebuia să înfrunt realitatea și să decid ce voi face de aici înainte.



Și, într-o fracțiune de secundă, nu știu cum, am decis: LUPT! Lupt cu o boală incurabilă, despre care nu se știu multe, dar arma cu care lupt e mai puternică și tot incurabilă – se numește dragostea de mamă.

Mi-am făcut curaj să intru pe internet să aflu cât mai multe despre dușmanul meu pe viață: Sindromul Dravet. Stupoare! Nu exista nici măcar o frază în limba română care să conțină numele Dravet. Atunci am decis: fac un site, fac evenimente dedicate copiilor Dravet și, de acum înainte, lumea trebuie să știe că existăm și noi.

Primul pas a fost să mă înscriu pe un grup de suport din străinătate pentru familiile cu Dravet. Acolo m-a găsit Teodora, o altă mamă cu copil Dravet din București. Am început să vorbim din ce în ce mai des. Am descoperit că, uneori, nici nu trebuia să vorbim, pentru că ne simțeam una pe cealaltă.

Am pornit la drum împreună. Ni s-a alăturat și doamna doctor neurolog Magda Sandu și așa s-a născut Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare. Am făcut pentru prima dată un Maraton Dravet, așa cum fac toate țările cu comunități de familii Dravet. A ajuns să se vorbească despre Dravet în presă, avem un site de care suntem foarte mândre – www.dravet.ro – cu informații și suport pentru familiile afectate. Sperăm ca în acest fel să putem ajuta cât mai mulți părinți care se află în aceeași situație, să nu mai treacă nimeni de unul singur prin ceea ce am trecut noi.

Avem multe planuri și le vom îndeplini pe rând. Avem acasă, motivațiile supreme: Davis și Sânziana. Vrem ca ei să fie



mândri de părinții lor, care au declarat oficial Lupta împotriva acestui Sindrom care îi chinuie. Și știți ceva? **Există Speranță!**

