

Witam serdecznie wszystkich.

Autor: Gosia Gęca - 2015/07/29 20:09

Witam serdecznie wszystkich. Jestem mamą dwójki dzieci 9 letniej Madzi oraz 1,5 rocznego Remcia. Mój synek jest dzieckiem niepełnosprawnym. Urodził się w Wigilię w 2013 roku. Urodził się owinięty pępowiną, w zamartwicy, był reanimowany przy nas . Dostał 6 pkt w skali apgar , a po chwili skala spadała. Dziecko od urodzenia jest pod opieka neurologa. Okazało się, że mój synek choruje na Zespół Arnolda Chiarięgo oraz ma zmianę nowotworową w lewym płacie czołowym i jak się niedawno okazało puste siodło tureckie. Ma trudności z chodzeniem, mówieniem, jest bardzo wrażliwy na zmiany pogody. Podejrzewają u niego autyzm. Obecnie walczę o jego zdrowie z naszą Służbą zdrowia. Odsyłają nas od lekarza do lekarza, teraz szykujemy się na konsultacje do neurochirurga w Warszawie. Poszukuje w związku z tym neurochirurga w Warszawie by skonsultować badania. Mam obecnie dwie konsultacje gdzie w części się pokrywają a w części są odmiennne, dlatego jestem zmuszona szukać pomocy w Warszawie. Mieszkamy pod Lublinem na stacji, na poddaszu domku jednorodzinnego. Staramy się żyć NORMALNIE na tyle na ile się da. Są dni lepsze i są dni gorsze, ale dla mnie najważniejsze jest to gdy moje maleństwo się do mnie uśmiechnie.To chyba tak na tyle słowem wstępu o mnie o nas. Pozdrawiam wszystkich serdecznie.

=====