



Endo-ERN



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Endocrine Conditions
(Endo-ERN)

Експертен център по редки ендокринни болести
УМБАЛ "Св. Марина" ЕАД, Варна
Expert Center of Rare Endocrine Diseases
UMHAT "Sv. Marina" - Varna

Материалите са изготвени с любезното съдействие на IPWSO (www.ipwso.org)

ЧУЙТЕ МОЯ ГЛАС

Хората със Синдрома на Прадер-Вили често са болезнено наясно с това как синдромът оказва влияние върху живота им. Те се осъзнават своите „различия” от околните, семейството и приятелите. Дистанцията между тях и останалите ги поставя в ситуация, в която имат чувството, че никой не ги разбира и не проявява загриженост за чувствата им, мечтите, целите, битките с храната или всичко това, което им струва да продължат да водят нормален живот.

По- долу е публикувано писмо, написано от момче със Синдрома на Прадер- Вили скоро преди смъртта му.

„Ние имаме чувства, мечти и свои мисли. Имаме сърце, душа, съзнание и дух, имаме нужда да ни разбирате. Да ни разбирате и да проявявате загриженост са две от най-важните неща, които можете да направите за нас. В колежа съучениците ми не ме разбираха. Аз обичах да уча. Преодолях толкова болка и преминах през толкова трудности единствено заради любовта си към учението. Пристъпите на глад в училище бяха много трудни за овладяване. Беше непосилно да гледам как останалите ученици похапват. Опитвах се да игнорирам похапванията по най- добрия начин, по който можех, но после се ядосвах и започнах непрекъснато да крада храна от училище и от къщи. Не съм искал да бъда крадец, просто не можех да се справя със себе си. Копнежът по храната ме контролираше.

Баща ми беше лекар, а майка ми сестра. Ако бях оставен сам на себе си, бих изял всичко, което можех. Бих мислил за храна през цялото време, храната е навсякъде – по телевизията, в училище, в къщи и в рекламите по пощата. Дори бих крил и вземал храната и закуските, които се полагат на братята и сестрите ми. Нямах никакъв контрол. Можех да усетя острието подобни на пирами зъби, дращеци в стомаха си – и още ги усещам. Зная, че имам нужда от някой, който да държи шкафовете за храна заключени и някой, който да ми дава сила да контролирам теглото си. Искам малко радост в живота си. Имам правото на същия ИЗБОР в живота, който имате и вие.

Ако правителството има пари, които да използва като запас при кризисни ситуации, защо не може да предотврати появата на такива ситуации. Аз се нуждая се от пълна подкрепа СЕГА, преди да изпадна в кризисна ситуация. Искам да живея и съм сигурен, че вие искате същото за своите деца.”

Джон Худсон Симон
Онтарио Канада,