

Povestea noastră a început în urmă cu patru ani, atunci când am aflat că vom deveni părinți pentru a doua oară. Bucuria ne-a fost umbrită de o sângerare puternică la opt săptămâni și de vestea că am placenta previa centrală. Am dus bătaia vieții noastre pentru a ajunge la săptămâna 31 de sarcină, și îngerul păzitor a fost doamna doctor Ana Niculescu, medicul ginecolog, care „a ținut cu dinții” de această sarcină.

Vom reuși!

❁ Pe 18.07.2009, într-o sâmbătă după-amiază, se naște Adrian. Nu am să uit niciodată vorbele doctoriței de gardă, care mi-a spus: „Ești ca o bombă cu ceas, riscam să nu mai avem timp să te coborâm un etaj și să te punem pe masă”.

❁ Ceea ce noi nu știam atunci era că lupta vieții noastre avea să continue... Eram pregătiți psihologic pentru un copil prematur de 1,600 kg, cu probleme specifice prematurității, dar nu a fost așa, și vorbele doctoriței

neonatolog „Acesta-i copilul tău, are mâini, are picioare, n-are o ureche” au picat ca un trăznet. Au urmat două săptămâni chinuitoare, să vedem dacă micuțul supraviețuiește sau nu, iar de această dată îngerul păzitor a luat chipul doctorului neonatolog Eugen Matu. El a fost prezent în sala de nașteri atunci

când a venit pe lume Adrian, l-a ventilat mecanic, mi-a explicat riscurile prematurității, a discutat cu șeful secției despre fenotipul de RH pe care îl am și m-au vaccinat în 72 de ore de la naștere, i-a făcut testul auditiv pentru urechea sănătoasă, spunându-mi că auzul este bun.

❁ A urmat o lună în care mergeam zilnic la maternitate să-mi văd puiul și să-i duc lapte muls și congelat. A venit și ziua cea mare când am venit acasă, însă noi tot nu știam exact ce are copilul nostru, iar de această dată îngerul păzitor a luat alt chip, cel al doctorului chirurg pediatru ortoped Alexandru Thiery. Îndrumați de dânsul, am început un alt drum: controale neurologice, kinetoterapie, deoarece Adrian avea un torticolis congenital și a asociat o plagiocefalie accentuată, era hipoton – așa cum sunt toți prematurii –, eco-

grafii transfontanelare, de șold, de rinichi. Dar când abia ne începusem drumul, a trebuit să poposim la spitalul Grigore Alexandrescu, pentru o bronșiolită care putea avea efecte dramatice asupra lui, iar la șase zile de la externare, pe 17.09.2009, a trebuit să ne întoarcem la spital, pentru o operație de hernie inghinală și hidrocel, Adrian cântărind pe atunci 3 kg.

❁ Pe la vârsta de 8 luni am ajuns la un alt medic minunat care a contribuit la evoluția copilului, doamna Prof. Dr. Ioana Alina Anca, pediaterul care l-a consultat la inimă și l-a înscris în programul național de vaccinare împotriva virusului sincițial respirator. În tot acest timp continuam cu disperare să stabilim un diagnostic mergând la numeroși medici, în diverse spitale. Doctorul care ne-a dat imboldul spre genetică a fost George Petcu, medicul de la computer tomograf, care mi-a explicat că prezența a cel puțin trei defecte înseamnă sindrom.

❁ La cele 10 luni pe care le avea în acel moment Adrian știam următoarele: malformație de pavilion auricular stâng, lipsă canal auditiv extern stâng, defect septal ventricular care s-a închis de la sine, mandibulă deviată din cauza nede dezvoltării mugurilor de pe arcul brahial, asimetrie facială și încadrarea copilului în sindromul oculo-auriculo-vertebral spectrum.

❁ Având-o alături pe doamna Prof. Dr. Maria Puiu, medic ge-



netician, am găsit în Germania un program de studiu pentru acest sindrom, și am trimis acolo probe de sânge atât de la noi, cât și de la alți doi copii din Timișoara, astfel încât acești copii sunt încadrați în acest sindrom și pe bază de diagnostic diferențial cu alte sindroame genetice asemănătoare.

❁ Știam ce avem, dar nu ne era prea clar ce trebuie să facem mai departe. De această dată salvarea noastră s-a numit Prof. Dr. Gellrich, de la clinica de chirurgie cranio-facială din Hanovra. În aprilie 2011 ajungeam în Germania și aflam cu stupeoare că cel mai important lucru pentru dezvoltarea lui Adrian era să poarte o proteză auditivă Baha Softband. Tot atunci am aflat că prima operație pentru mandibulă se face la vârsta de șase ani, iar reconstrucția de pavilion din cartilaj costal se poate face de la vârsta de zece ani.

❁ Ne-am întors în țară și nu numai că am obținut mult dorita proteză gratuit de la spital, ci am pus bazele unei asociații și am pus pe site informații atât de importante. Anul trecut, în urma unei operații de reducere de amigdale, am aflat că Adrian mai are și o ușoară deviere a traheei spre dreapta, val palatin lung și plonjat, istm bucofaringian foarte îngustat.

❁ Știind că nu găsim în limba română lucruri punctuale despre pașii de urmat și bazându-ne pe experiența noastră, am pus totul cap la cap și așa a luat ființă Asociația Smiling Faces România și site-ul www.malformatiifaciale.org.ro.

❁ Pe baza informațiilor, încă doi copii au luat proteză auditivă, alți doi urmează în cursul acestui an. Am pus bazele unei colaborări strânse cu medici de



diverse specialități, pentru că este extrem de important ca acești copii să fie monitorizați de o echipă, dat fiind problemele lor multiple și diverse.

Ne așteaptă un drum lung, dar vom reuși cu siguranță!

