

Προς τον Αρχιεπίσκοπο Αθηνών και Πάσης Ελλάδος Ιερώνυμο

Μακαριώτατε,

Λίγες μέρες μετά την γέννηση του παιδιού μου ειδοποιήθηκα από το ΙΥΠ ότι πιθανόν πάσχει από μία νόσο, την Φαινυλκετονουρία, για την οποία θα πρέπει να εξετασθεί αμέσως. Ενημερώθηκα ότι εάν δεν αντιμετωπιζόταν θα είχε αποτέλεσμα το παιδί μου να πάθει νοητική καθυστέρηση. Πράγματι, δόθηκε ειδική διαιτητική αγωγή με ειδικά προϊόντα τα οποία μέχρι σήμερα εδίδοντο δωρεάν, αλλά τώρα πληρώνουμε συμμετοχή 10%.

Έκτοτε μία μεγάλη επιστημονική ομάδα αποτελούμενη από Γιατρό, Βιοχημικό, Ψυχολόγο, Διαιτολόγο και Τεχνολόγους φροντίζουν το παιδί μου, το οποίο αναπτύσσεται απόλυτα φυσιολογικά, όπως με διαβεβαιώνουν όλοι. Το ίδιο παρατηρώ και εγώ συγκρίνοντας με παιδιά της ίδιας ηλικίας από το φιλικό περιβάλλον.

Το ΙΥΠ με μεγάλη προθυμία και αποτελεσματικότητα προσπαθεί να μας βοηθήσει σε ότι είναι δυνατόν. Η προσπάθεια αυτή φαίνεται ότι έχει άριστα αποτελέσματα γιατί μαθαίνω ότι μεταξύ των παιδιών με Φαινυλκετονουρία, υπάρχουν παιδιά που είναι Γιατροί, Λογιστές, Διδάσκαλοι, Νοσηλευτές, Θεολόγοι, Δικηγόροι κ.α.. Σε άλλη περίπτωση θα δημιουργείτο πρόβλημα στην οικογένεια και την κοινωνία.

Περισσότερο συγκινητικό όμως είναι το γεγονός ότι, παιδιά με Φαινυλκετονουρία έχουν δημιουργήσει τις δικές τους οικογένειες με υγιή παιδιά, κάτω από την επίβλεψη του ΙΥΠ.

Γονείς με παιδιά με Φαινυλκετονουρία