



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)

Представете си...
Какъв щеше да бъде животът ви,
ако бяхте родени със Синдрома на Прадер-Вили

от Тереза Келерман I/29/97

Представете си, че желанието ви да получите храна може бъде толкова силно, че бихте направили ВСИЧКО, за да се доберете до нея, дори бихте изпъзтели през прозореца на спалнята си посред нощ и бихте вървели няколко километра до магазина.

Представете си, че сте гладни през цялото време, че сте на диета през цялото време, че можете да ядете на половина от това, което биха яли останалите, за да задържите теглото си и да не качвате килограми. Представете си, че ако качите килограми, ще трябва да минете на още по-стриктна диета и ще получавате толкова калории за деня, колкото се съдържат в един чийзбургер с пържени картопки. Ех, бихте ли искали за цял ден да изядете само един чийзбургер с пържени картопки! Но естествено, това не е вашата диета. На вас всеки ден ви повтарят колко е важна диетата, тъй като ако качите килограми, можете да се разболеете наистина сериозно и да умрете, понеже сърцето ви не може да понесе товара на затлъстяването.

Представете си, че всеки във вашата компания отива на поход сред природата и вие също искате да отидете с тях, но знаете, че ще се изморите лесно, защото мускулният ви тонус не е толкова добър, а не искате да изоставате и се опитвате с голямо усилие да се движите със скоростта на останалите от групата. А когато спрете за обяд и приятелят ви от ляво хапва огромен сандвич с майонеза, сирене, печено телешко, пет бисквитки в добавка и картофен чипс, а приятелят ви от дясно е изял вече три шоколадови десертчета, също така и няколко енергийни шоколадови блокчета с шоколад и ядки. А вие имате две тънички филийки черен хляб с горчица, още по-тъничко парченце шунка, а за десерт оризов кекс и зелена ябълка. Мислите си колко страхотно изглежда шоколадовото десертче и го гледате до като седате, през цялото време не го изпускате от поглед, защото може би в даден момент все някак ще успеете да се докопате до него. Представяте си как ще се разтопи в устата ви и не можете да мислите за нищо друго, освен за това шоколадче.

Представете си, че намирате двайсетачка на земята, навеждате се да я вземете и да я пхнете в джоба си и не казвате абсолютно на никого, тъй като с тези пари може да си купите много лакомства, когато никой не ви наблюдава. Но ви хващат и ви обвиняват в кражба, и никой не вярва, че просто сте намерили парите на земята.

Представете си, че когато видите малка раничка на ръката си и просто трябва да я

почешете, не можете да се спрете и когато тя се разкървави, това не е добре за вас. Наистина се опитвате да я оставите на мира, но не ви се отдава. А понякога минава повече от година, докато зарасне подобна раничка.

Представете си, че всеки път, когато трябва да хапнете нещо, трябва да поискате РАЗРЕШЕНИЕ и обикновено получавате твърдо НЕ или получавате няколко резенчета моркови и не можете да хапнете каквото ви се иска, тъй като има катинар на вратата на хладилника и на всички кухненски шкафове. Но вие знаете, че ако нямаше катинари и се хранехте с каквото ви се прииска, бихте повишили теллото си и ще се разболеете. Така че не можете да си позволите да ядете, дори да намерите храна, която не е заключена. Чувствате се сигурни, когато храната е заключена, тъй като ако не е, вие естествено ще станете посред нощ, когато всички спят и ще си хапнете до насита.

Представете си нещо, което много обичате да правите и сте наистина добри в това, като например да редите пъзел и имате един пъзел с ХИЛЯДА парченца и сте го редили дни наред, искате да го завършите целия сам, защото това е ВАШИЯТ пъзел и вие знаете наизуст всички останали парченца и ако някой сложи някое парченце вместо вас, вие ще разберете веднага, ще развалите целия пъзел, ще го започнете от начало и за капак на вас ще ви се разкрещят, ще ви кажат, че сте ИНАТ, но това е ВАШИЯТ пъзел и вие просто искате да си го направите сам.

Представете си, че отивате на кино, където всеки си хапва пуканки и бонбонки, а единственото, което вие може да си вземете, е диетично безалкохолно. Но трябва да стоите там, да усещате аромата на пуканки и шоколад, да гледате останалите как си ги хапват и да чувате как шумно го правят. Много искате да получите огромна опаковка с пуканки като онзи тип през два реда от вас, виждате паднала на земята пуканка и посягате да я вземете, но някой друг се опитва да я изтръгне от ръцете ви, вие сте по-бърз от другия, поглъщате я и естествено го вбесявате, но си е струвало главоболието, понеже тази мъничка пуканка е толкова вкусна, по-вкусна дори от аерошоколад.

Представете си, че ви е трудно да изразявате чувствата си и избухвате лесно, но само когато постъпват несправедливо с вас. Само когато някой наруши обещание. Само когато не получавате това, което смятате, че заслужавате и от което имате нужда. Представете си, че когато не можете да кажете, това което искате да изразите, вие крещите и блъскате. И не можете да си обясните в какво сте сгрешили крещейки, след като всички останали около вас също крещят! Или как понякога просто седите и ОТКАЗВАТЕ да направите нещо и никой не може да ви помръдне от мястото ви. Вие знаете, че ще се почувствате по-добре, ако си вземете лекарството, но не искате да го вземете в този момент. Не знаете защо, но просто не искате, а когато откажете да вземете лекарство, сте виновен. Но когато някой, който е отговорен за това да получите лекарството навреме, забрави да ви го даде и загубите контрол, пак вие сте виновен.

Представете си, че имате семейство и приятели, които ви разбират. Представете си, че вашият учител, вашият болногледач и вашият лекар, всички разбират СПВ. Те знаят, че сте различен, но също така знаят, че сте и специален. Представете си какъв късмет бихте имали тогава!

Материалът е любезно предоставен от Международната асоциация на пациентите с Прадер-Вили синдром и е преведен на български от сътрудниците на Клиниката по детска ендокринология във Варна!