Горловский Медиа Портал
05.09.12 12:43



Появление на свет ребенка в любой семье долгожданное и радостное событие. Ему уже выбирают имя, готовят пеленки-распашонки, размышляют о его будущем. Так было и с Евгенией Муковоз. Однако развитие событий пошло совсем по другому сценарию. Желанному и долгожданному Ванечки в Донецком генетическом центре поставили страшный и очень редкий диагноз - синдром Фрейзера. Это - аутосомно-рецессивное врожденное заболевание. Наблюдается крайне редко - 1 случай на 1 млн новорожденных. Симптомы характеризуются аномалиями развития.

Беременность протекала хорошо, будущая мама прекрасно себя чувствовала, не было токсикозов или угроз. Вовремя были сделаны все анализы и проведены узи. Но родился малыш с множественными пороками развития. С того самого момента начались скитания по больницам. Первую, довольно тяжелую, операцию по расширению носовых ходов Ваня перенес в 4 месяца. Справился со всеми трудностями по-мужски. Однако очередные проблемы не заставили себя долго ждать.

Сейчас Ванечка еще не понимает, что с ним происходит, рядом любимая мама, бабушка и тетя. Все они очень хотят изменить его жизнь, но, увы, на Украине малышу с таким диагнозом помочь не могут.

Не смотря на все трудности, молодая мама не отчаялась и начала искать помощь в зарубежных клиниках. Писала письма в Америку и Германию. Положительный ответ был получен из университетской клиники Фрайбурга, где профессора офтальмологи сказали, что у них есть положительный опыт лечения данной патологии. Однако на это потребуется 65 тысяч евро. Но на дорогостоящее лечение и пластические операции у молодой мамы средств нет.

Сейчас усилиями волонтеров и неравнодушных людей удалось собрать только 15 тыс евро. К сожалению, сбор идет очень медленно. Провести офтальмологические операции необходимо до года – времени осталось совсем мало. Как только будут собраны средства, Женя с сыночком отправятся в Германию, где будет проведено полное обследование, разработан план лечения и будет сделанна офтальмологическая операция. Ванечке предстоит еще многое пережить, но мама верит – ее сынок сможет жить полноценно.

Группа Ванечки Муковоза "ВКонтакте" .

"Горловский Медиа Портал"