

Tisztelt FRA-X beteget gondozó orvos!

H. Vivien vagyok, egy 2008 végén született, FXS szindrómás kislány édesanyja.

Bizonyára Ön is tudja, jelenleg sajnos hazánkban még nem létezik olyan szervezet, amely a FRAXA-val érintettek számára hatékony segítséget tudna nyújtani.

Ezért úgy döntöttem, hogy a magam szerény eszközeivel megpróbálok egy, a hasonló sorsú érdeklődőkből egy közösséget formálni. Az elmúlt hónapokban már jó pár család csatlakozott ehhez a kezdeményezéshez és a jó idő beköszöntével nemrég már az első személyes találkozóra is sort tudunk keríteni.

A fentiekről valószínűleg már Ön is hallott, hiszen diagnosztizáló orvosunk, dr. Liptai Zoltán segítségével még januárban felkerült egy orvosokhoz szóló felhívás a Magyar Gyermekneurológiai társaság honlapjára (<http://www.doki.net/tarsasag/gyermekneurologia/hirek.aspx?&nid=16736&t=1#16736>).

Jó volna, ha ennek a kezdeményezésnek a híre minél több érintetthez eljutna. Így szabadon dönthetnének arról, hogy részesei kívánnak-e lenni az egymást segítő közösségnek.

Emiatt az alábbiakban kérném tisztelettel az Ön segítségét :

A mellékelt levél az FXS-sel diagnosztizált gyermek szüleihez szól. Megpróbáltam röviden összegyűjteni a legfontosabb tudnivalókat.

Szeretném kérni, hogy amikor a jövőben találkozik egy fragilis X szindrómával érintett családdal, adja át nekik a levelet, melyből kapnak néhány hasznos tanácsot, illetve láthatják elérhetőségeimet, melyeken keresztül kapcsolatba tudnak lépni velem.

Kérem továbbá, hogy amennyiben Önnek van már diagnosztizált FRAXA-s paciense, legyen kedves a mellékelt levelet számukra is eljuttatni.

Bízom benne, hogy a fenti ügy fontosságát szem előtt tartva számíthatok közreműködésükre, melyet ezúton is előre hálásan köszönök.

Tisztelettel!

H. Vivien

fragilisx@gmail.com

www.fragilisx.blogspot.com

Budapest, 2011-04-29.