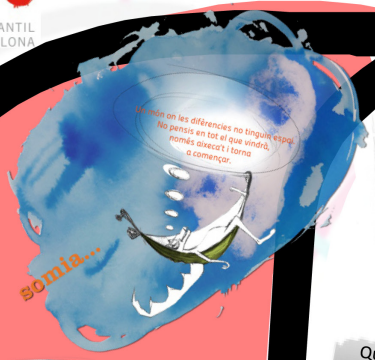
Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL
UNIVERSITAT DE BARCELONA

Las notas en la nevera de guía metabólica



Que cada paraula d'ànim es transformi en una força en un somriure en una **il·lusió**.

DESEO QUE MI HIJO NO SUFRA NUNCA UNA CRISIS METABÓLICA

Que mai es perdí l'esperança de somriure perquè el somriure i la força fan que en unim un a un

NADIE PUEDE HACER QUE TU TE SIENTAS INFERIOR SI TU NO LO PERMITES. ¡ÁNIMO, HAY QUE SEGUIR LUCHANDO!

Las sonrisas de nuestra hija son nuestra terapia

Quiero dar las gracias al mundo de la Ciencia en general. Por la implicación, esfuerzo y tesón de las personas que en él participan, nuestros hijos pueden prosperar y vivir sin problemas graves, que hace no muchos años sí lo hubiesen sido. Ánimo a toda la gente que apoye hasta el infinito a todas las personas que pertenecen a ese mundo o luchan para pertenecer, el futuro de nuestros hijos está en sus manos

El caso de mi hijo es muy poco frecuente, no tiene cura y le daban muy poco tiempo de vida. Con 17 meses cada día nos sorprende y enriquece mas. Gracias a él he conocido gente maravillosa, he cambiado mi vida y ahora soy más **feliz**. Ya no soñamos con encontrar una cura, solo queremos estar el máximo tiempo a su lado y que sea un niño que tenga todo lo que necesita. He aprendido como madre que lo mas importante en su vida y en las nuestras es el cariño.

Por un futuro mejor, gracias a la terapia génica. Luchemos todos juntos.

Quiero añadir **vida** a tus días ya que no puedo añadir días a tu vida...

La unión nos dará la **fuerza** que necesitamos para seguir adelante

El mensaje más valioso que puedo enviar de esperanza e ilusión es la **sonrisa** de mi hijo. En ella se refleja la felicidad que nos transmite cada día.

Amar lo raro,
es ser puro,
es encontrar la
sonrisa en los ojos
de quien amamos,
es poder ser libres
de los juicios de
los demás
es creer plenamente
en nuestras
convicciones,
es vivir cada momento
de nuestras vidas
intensamente,
es ser determinante
cuando es necesario,
es ser bello sin serlo
es querer sin que
se quiera.

No cambiaría a mi hermana por nadie. Es grande, a veces desgarbada y cuando la abrazo me cuesta abarcarla. La quiero **besar** y entonces se le suben las flores a la cabeza y me aparta, después se deja ir y Entonces sí, le puedo dar un beso. No la cambiaría por nada pero **lucharé** para que pueda vivir mejor.

Cada día aprendemos más de los pacientes, de los padres, de las familias de pacientes con enfermedades metabólicas. Gracias por ser un ejemplo.

Hay quienes se mueven por interés, hay quien se mueven por el conocimiento pero nosotros nos movemos por **amor**, por los nuestros y por todos los demás.

http://www.guiametabolica.org