

# MILLER-DIKER SYNDROM

*"För Sandra var så mycket mer än sin diagnos. Hon gav oss så mycket kärlek och även en ny syn på livet"*



Ett av våra barn var på barnläger på Pörkenäs. De hade fått till uppgift att på ett stort kartongark skriva något som var till Välsignelse i deras liv. Längst ner i ett hörn stod det "Miller-Dieker syndrom". Nej någon välsignelse är inte den diagnosen, men jag förstod exakt vad vårt barn hade menat...

I september 2009 fick vi tvillingar, en pojke på 2600 gram och en flicka på 1430 gram. Vid ungefär en månads ålder fick Sandra sin diagnos; Miller-Dieker syndrom. Det är en väldigt ovanlig diagnos. Siffrorna varierar från 1 på 300 000 till endast 1 på miljonen. Att ha Miller-Dieker syndrom innebär att hjärnan har väldigt få hjärnvindlingar, den är alltså slätare än normalt. Det betyder att sjukdomen har en väldigt stor inverkan.

Sandra hade en väldigt svårbehandlad epilepsi, hon var väldigt muskelslapp, hade problem med andningen, med njurarna och var väldigt infektiöskänslig, plus att hon hade en hel del annan problematik. Den förväntade livslängden är i bästa fall till tidiga tonåren. Vi fick ha Sandra hos oss i 10,5 år.

Att få ett barn med så många vårdbehov förändrar livet helt. Otaliga sjukhusvistelser gör att livet begränsas mycket, men samtidigt vidgas det också så mycket. Den kärlek vi fick uppleva av att ha Sandra i vår familj är oändlig. Vi fick många nya vänner och ett stort stöd av familj, vänner, församling, men även från vården och kommunens sida. Trots detta går det inte att bortse från att man ibland kände sig ensam då det inte fanns någon annan med samma diagnos.

Sandra var en ljuvlig flicka. "Hög mysfaktor" sa någon att hon hade. Hon var finurlig, älskade att busa. Hon var nyfiken på allt nytt. Hon hade inte något talspråk, men ansiktsmimiken sa mycket. När hon blev lite äldre och hade någon dag då hon var piggare, använde vi även en ögonpekningsdator.

Det var just hennes personlighet som gjorde att hennes diagnos fanns med under rubriken Välsignelser. Allt det hon var som person, trots sina begränsningar. Hennes tvillingbror sa en gång att "helst skulle vi ha två Sandra, en som kan springa och en som är precis som hon är". För Sandra var så mycket mer än sin diagnos. Hon gav oss så mycket kärlek och även en ny syn på livet. Livet i sig själv är en gåva. Att det är viktigt att ta vara på det och att vi alla är lika värdefulla trots och tack vare våra olikheter.

Sandras liv har berört många människor, även utanför vår familj och släkt. För oss är det viktigt att hon får leva kvar i våra minnen och hjärtan. Därför ville jag kort berätta hennes historia.