

Pedro Henrik Nery**História contada por sua mãe Cristiane Nery**

Meu filho Pedro nasceu em 15 de dezembro de 2001, e de lá pra cá, foram anos de lutas até descobrir aos 8 anos em 2009, que ele era portador de uma doença rara, a **Síndrome de Arnold Chiari** (a síndrome de Arnold-Chiari, ou má formação de Arnold-Chiari, consiste também em uma má formação rara e congênita do sistema nervoso central, localizada na fossa posterior da base cerebral).

Comecei a buscar ajuda na internet, procurando por médicos especialistas, para informar melhor sobre a doença, e muito assustada, consegui uma médica que fez o primeiro exame e disse que Pedro tinha quer ser operado imediatamente porque poderia ficar tetraplégico. Eu não tive escolha, foi rápido a primeira cirurgia e por 9 anos ele passou por 13 cirurgias muito agressivas.

Eu continuei a busca pela cura, não encontrei a cura, mas sim a paralisação da doença. Descobri que em Barcelona, existia um médico que fazia uma cirurgia chamada **Secção do Filium Terminale** que paralisava a doença. Eu respirei fundo e disse “consegui vou salvar meu filho”, mas o que era bom se tornou ruim, o preço da cirurgia era em torno de 100 mil reais. Desesperada, fui para a internet, fiz campanha, ganhei camisas, vendia rifa, fazia almoços, vendia salgados no meu trabalho, enfim fiz de tudo um pouco.

Conheci um anjo chamado **Leandro Pato** na época em que o Pedro só tinha feito 8 cirurgias. Hoje ele está à frente da plataforma de solidariedade **Solar Social**, divulgou a história do Pedro e me ajudou muito, até que um de seus lindos colaboradores comprou por R\$15 mil reais uma camisa autografada pelo Messi, que ganhei da Fundação Barcelona para ajudar o tratamento do meu filho. Foi a ajuda que precisávamos pois não sabia o que futuro nos previa. Seguindo em campanhas, conseguimos arrecadar mais 42 mil reais.

Mas em 2018, o Pedro ancorou a medula e não podia mais esperar, e um médico especialista em coluna teve que fazer a cirurgia. Paguei 30 mil reais e mais algumas despesas. Graças a Deus, a cirurgia foi um sucesso e a doença do meu filho tinha paralisado. Esperei a recuperação dele por dois meses, e o Pedro começou a ficar ótimo, cada vez melhor!

Por conta de tantas internações no hospital, passei 9 anos da minha vida vendo de perto as dificuldades que cada mãe vivia, e senti a necessidade de ajudar aquelas crianças também, aquelas famílias cujo a maioria das vezes nada tinham para se alimentar.

Foi então que fiz um empréstimo de 19 mil reais em outubro de 2018, já que meu filho estava super bem, e abri a **AMAAR (Associação mineira acolhedora amor raro)**, que surgiu para acolher famílias de crianças com doenças raras e crônicas, ajudando com fraldas, leite via sonda e cesta básicas. Hoje já temos na casa 24 crianças cadastradas, e fazemos campanhas para conseguirmos o básico para elas. Não é fácil, passamos por muitas dificuldades, pois nem sempre conseguimos tudo que as crianças precisam no mês, mas seguimos firmes e confiantes em nossa luta, para ajudar estas pessoas.

Quero agradecer ao Solar Social, Sr. Roberto e sua esposa Patrícia, e todos os doadores que nos ajudaram. Vocês foram nossa força para continuarmos nossa vida servindo ao próximo. Muito obrigada mesmo!

DEUS ABENÇOE A TODOS,
Cristiane Lucia Nery