delmagyar.hu

© Délmagyarország, www.delmagyar.hu | Minden jog fenntartva.

Otthonába vágyik Szebasztián

BÍRÓ DÁNIEL

2010.05.12. 10:00

Szeged - Varga Szebasztián szentesi otthonában szeretné ünnepelni 4. születésnapját, de ehhez klinikai körülményeket kell teremteni a 6 tagú család önkormányzati bérlakásában. A kisfiú egy nagyon ritka, gyógyíthatatlan izombetegségben szenved, és február óta a szegedi gyermekklinikán kezelik.

Hírlevél feliratkozás

Értesülni szeretnék a napi friss helyi hírekről! E-mailemre levél érkezik, amelyben megerősítem a feliratkozást.

név

e-mail cím

OK

Milyen a legutóbbi hírlevél?

Februárban kettészakadt a szentesi Varga család, és egyre nehezebben bírják egymás nélkül a szülők és a négy gyermek. Tortúrájuk valójában két éve kezdődött. Akkor vették észre, hogy a legkisebb családtag, Szebasztián nem úgy fejlődik, mint kortársai. Hiába állt meg saját lábán a kétéves kisfiú, nem tudott leguggolni, felállnia is csak segítséggel sikerült, és huzamosabb ideig egyre kevésbé tudta tartani fejét. Szülei másfél éven keresztül hiába jártak különböző orvosi vizsgálatokra, pontos diagnózist senki nem tudott adni, az eredmények rendre negatívnak bizonyultak. Tavaly ősszel a család gyermekorvosán keresztül sikerült felvenni a kapcsolatot Sztriha László professzorral, akinek egy Londonban élő patológus kollégája igazolta vissza az előzetes véleményt, miszerint a leletek alapján Szebasztián az úgynevezett nemalin myopathiában szenved. Ez egy nagyon ritka, gyógyíthatatlan izombetegség: idővel elsorvadnak az izmok.

Február elején Szebasztián tüdőgyulladást kapott, azonnal bekerült a szegedi gyermekklinikára. Gégemetszést végeztek el rajta, és lélegeztetőgépre kapcsolták. Április derekáig olyan rossz állapotban volt a 9 kilogrammra fogyott kisfiú, hogy 24 órán keresztül mesterségesen lélegeztették, és végig le voltak kötve a kezei. Néhány hete javult a helyzet: csak éjszaka van lélegeztetőgépen. Az izomfejlesztő gyógyszereknek köszönhetően Szebasztián május elejére 12 kilóra hízott, már szilárd táplálékot is ehet.

A 4 éves szentesi kisfiút február óta kezelik Szegeden gyógyíthatatlan izombetegséggel.
Fotó: Karnok Csaba

– Nem tudjuk, meddig maradhat életben. Az orvosok azt mondták, jóslatokba nem bocsátkoznak, készüljünk föl mindenre – mondta lapunknak Varga Pál. Az 58 éves apuka harmadik házasságából 4 gyermek született, ketten már iskolások, a 7 éves Klaudia Antónia viszont óvodás. Őt viseli meg leginkább, hogy alig látja öccsét és anyukáját, Babics Bernadettet, aki február óta mindennap Szegeden van. Nappal végig bent van Szebasztián mellett, az éjszakákat pedig az anyaszállón tölti. Hogy a három, Szentesen maradt gyermek is találkozzon anyukájával, hetente egyszer, este ő is hazabuszozik, másnap délelőtt pedig Varga Pál kölcsönautóval viszi vissza feleségét Szegedre. Ezek a rövid találkozások tartják a lelket a családban.

– Azt szeretnénk, hogy Szebasztián minél hamarabb hazakerüljön, mert nagyon nehezen viseljük már ezt a kétlaki életet. Május 30-án ünnepli negyedik születésnapját. Bárcsak itthon, Szentesen ünnepelhetnénk együtt – sóhajtott Varga Pál. Ahhoz viszont, hogy ez teljesüljön, az orvosok jóváhagyása nem elég – szinte klinikai körülményeket kell teremteni a család Szabadság téri bérlakásában. Az Országos Egészségbiztosítási Pénztártól térítésmentesen kapnak egy lélegeztető- és egy nyákleszívó gépet, de utóbbiból egyet még venniük kell, hogy meghibásodás esetén lehessen pótolni. Ezenkívül sterilizáló készülék kell a lakásba, kézmosó, fertőtlenítő és egyéb gyógyászati segédeszközök. Ezek egy részét közgyógyellátásban megvásárolhatják, de például katétert csak napi egyet vehetnek így, miközben ennél sokkal többre lesz szükségük, ha hazakerül a kisfiú.

Szebasztiánt már nagyon várják haza testvérei.
Fotó: Karnok Csaba

– Nincs lehetetlen. Ahogy Sztriha professzor, valamint kisfiam kezelőorvosa, Szabó Hajnalka és csapata mindent megtett és megtesz annak érdekében, hogy Szebasztián állapota javuljon, és ezért óriási köszönettel tartozunk, úgy mi is megmozgatunk minden követ, hogy végre egy fedél alatt lehessen a család – jelentette ki az apuka.

A város is segít rajtuk

Vargáék havi jövedelme 130 ezer forint: Bernadett a gyerekek után 97 ezret kap, Pál 33 ezres szociális segélyben részesül, de emellett alkalmi munkákból igyekszik kiegészíteni a családi kasszát. A napokban megkereste Szirbik Imre polgármestert, akitől ígéretet kapott, hogy az önkormányzat segít rendezni kifizetetlen közüzemi számláikat.