

Szebasztián egyedül jár és motorozik

KOROM ANDRÁS - DÉLVILÁG NAPILAP

2011.06.04. 08:21

Szentes - Bár a szentesi Varga Szebasztián állapota alapján nem változott, az izomgyengeségben szenvedő kislánknak jót tett, hogy a város segítségével kertesházba költöztetett.

- Szebasztián szépen leburnult, már tud egyedül járni, s szépen játszik a kismotorján a lakásban és a kertben - sorolta az izombetegségben szenvedő kislány édesapja, mit is jelentett az, hogy a szentesi önkormányzat jóvoltából tavaly novemberben végre kertesházba költöztetett a családjuk egy negyedik emeleti lakásból. **Varga Pál** azonnal hozzátette, sajnos jó néhány alapítványnál azt hiszik, hogy a város vásárolt nekik egy házat, ezért beszüntették a család támogatását. - Pedig csak arról van szó, hogy minőségi cserét kaptunk. Míg a negyedik emeleti lakásért - ahonnan Szebasztiánt csak ritkán tudtuk kivinni a szabadba - havi 7800 forint lakbért fizettünk, a mostani kertesház bérleti díja havonta 29 ezer forint, ugyanis azt nem adták nekünk, a városé maradt. Igaz, hogy a lakbérünket havonta 11 ezer 600 forinttal támogatják - mondta Varga Pál.

Szebasztiánról - mint arról korábban beszámoltunk - két és fél éves korában derült ki, hogy gyógyíthatatlan betegségben szenved, emiatt szervei ugyan fejlődnek, de az izomzata nem, ezért nehéz számára a légzés is, s a fejlődésben elmaradt kortársaitól. A kislány ma is naponta 14-15 órát tölt lélegeztetőgépen, hetente két 20 kilós oxigénpalackot kell cserélni nála, ennek költségét szerencsére fedezi az Országos Egészségbiztosítási Pénztár. A 4 éves kislány ma is csak körülbelül negyven szót tud.

Hírlevél feliratkozás

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

[Milyen a legutóbbi hírlevél?](#)



A kisfiú napi 14-15 órát tölt lélegeztetőgépen.
A szerző felvétele

- A levegő a tüdejéből nem jut fel a hangszálakig. Csak akkor tud csak megszólalni, ha befogom a nyakába beépített kanül végét, amelyen keresztül lélegzik. Sajnos olyan reményünk sincs, hogy meggyógyuljon, mint ahogy a szervátültetésre váró gyerekek. Mindhárom testvére, Klaudia, Antónia és Mercédesz is sokat foglalkozik az öccsével. Csak Mercédesz, a legnagyobb van tisztában a testvére állapotával.

Nem könnyű Vargáék helyzete. Az édesapa azért dolgozik állandóan éjszakai műszakban, hogy fenn tudja tartani a családját. A 24 órás felügyeletet kívánó kisfiú három testvérét az édesapa indítja útnak reggel az iskolába, miután Szabasziánra éjszakánként az édesanya felügyel.

- Közgógyellátást csak azokra az antibiotikumokra kapunk, amelyek a megfázás miatt kellene neki. Ilyen esetekben, ahogy az februárban is történt, Szabaszián kórházi ápolást igényel. A havi teljes gyógyszereszámlánk 60-80 ezer forint, a nyákszíváshoz szükséges katéterekből az OEP naponta egyetlen darabot támogat, miközben 10-12 is kell, főként ha párás az idő, s darabját 21-80 forintért adják. Hálásak vagyunk az újszegedi gyermekkorháznak, a szentesi képviselő-testületnek, s mindazon magánszemélyeknek és cégeknek, akik, illetve amelyek támogattak bennünket eddig. Sokat jelentett a segítségük, nélkülük ma nem tudom, hogy mi lenne velünk.





Szabi, ha nem fekszik, szívesen motorozik.
A szerző felvétele

A 150 ezer forint havi jövedelemmel rendelkező négygyermekes család nem titkolja, vannak anyagi gondjaik, így most például 3 havi halasztást kaptak a telefon- és internetszámlájuk befizetésére. Az előbbire a kisgyermek állapota miatt van állandóan szükségük. Az internet pedig azért kell, mert ennek segítségével tartják a kapcsolatot azokkal a szülőkkel, akik hasonló betegséggel küzdő gyermeket nevelnek.

- Amikor megtudtuk, hogy gyógyíthatatlan betegségben szenved a kisfiunk, leültünk Bernadettel, a feleségemmel, s megbeszéltük: ezt a helyzetet nekünk kell megoldanunk, Szabaszián nem kerülhet intézetbe - mondta az édesapa.

Kapcsolódó cikkek

[Augusztusban fogad betegeket az új SBO](#)
[Csak Szentesen van járvány](#)
[Szentesre járnának a tiszazugi betegek](#)
[Megjelent a H1N1 Szentesen is](#)

A rovat legfrissebb cikkei

A nyitóoldal témái



Szabaszián egyedül jár és motorozik

[Lehetőség nyílt a kordvezményes nyugdíj megszüntetésére](#)

1400 gyermek énekelt a Himnusz Ópusztaszeren

hirdetés



Vásároljon E-jegyet
a Tisza Volán
járataira



Fantázia
Fügönszalon - ha
számít, hogy szépít