



[Žmogaus kova prieš valdžią - tai atminties kova prieš užmaršumą](#) :: Your Favorite Site

## Klatingą kūdiko ligą išdavė fotoaparatas

**Kelių mėnesių kūdiko krikštynos buvo aplaistytos ašaromis. Kitą dieną jauna šeima susikrovė lagaminus kelionei į Vilnių, tikėdamasi, kad šurpi gydytojų diagnozė nepasitvirtins**

Garantijų nesuteikiaPrieš pusmetį klaipėdiečiai Viktorija ir Mindaugas Siliiai sužinojo, kad pirmagimis sūnus serga itin reta genetinė liga – abejose akyse išplitę piktybiniai augliai. Retinoblastoma – tokia diagnozė nuskambėjo, kai Adomui buvo vos du mėnesiai. Per trumpą laiką dar pirmojo gimtadienio neatšventęs berniukas patyrė 10 narkozų, gavo ne vieną „chemijos“ dozę. Prieš gerą savaitę Viktorija su aštuonių mėnesių sūnumi iš Vokietijos grįžo antrą kartą. Ten mažylis ištvėrė dar vieną gydymo etapą. Adomui buvo taikyta chemoterapija ir Lietuvoje neatliekamos topotekano injekcijos – gydymas lazeriu. Jauna moteris pasakojo, kad po šių procedūrų sūnus tampa itin neramus bei piktas. Jis supainioja dieną su naktimi. Po poros savaičių šeima vėl ruošis į kelionę. Sūnaus lauks tolimesnis gydymas. Pasak V. Silienės, sunkiausia, jog gydytojai nesuteikia garantijos, ar šis gydymas bus efektyvus. Akys pirminė švytuoklė Sužadėtuvs ant Gedimino kalno, bendro būsto paieška, Viktorijos teisės studijos universitete – tuo gyveno klaipėdiečių pora, kai sužinojo apie būsimą vaikelį. Pernai gegužės viduryje 25 metų Viktorija ir 28 metų Mindaugas susituokė Nidos bažnyčioje, o rugsėjo 27-ąją gimė sūnus. Gydytojai konstatavo, kad vaikas sveikas. Adomas toks ir buvo, tik dažnai verkdamas. Atrodė, kad be aiškios priežasties. Jauni tėvai pakaitomis ant rankų sūpuodavo pirmagimį. Nors gydytojai ir artimieji, tarp kurių taip pat yra medikų, ramino, kad vaikas auga sveikas, Viktorijai nedavė ramybės kartais pažvairuojančios sūnaus akys. Kuo berniukas labiau augo, tuo darėsi neramesnis. Adomas vis dažniau žvairavo dešinę akyte, kartais vyzdžiai pradėdavo tikėti kaip laikrodis. Tėvai pastebėjo, kad sūnus žvilgsnį labiau koncentruoja į ryškią šviesą nei į jų veidus. Medikai ramino, kad kelių mėnesių kūdikiui akys gali žvairuoti, kol sustiprėja jų raumenys. Nerimas pasitvirtino. Neiškentusi apie savo nerimą Viktorija prisitarė vaiko gydytojai. Ji gal penkias minutes stovėjo ir stebėjo naujagimio akis, kol įsitikino, kad jos iš tiesų primena laikrodžio švytuoklę. Gydytoja nusiuntė pas okulistą. Šis patvirtino, kad „kažkas ne taip“. Šeimai patarta važiuoti į Kauno klinikas, turinčias geresnes galimybes iširti mažylio regėjimą. Kauno medikai įtarė, kad berniukas serga reta genetinė liga. Iš pradžių manyta, kad ji pažeidė tik vieną kūdiko akį. Kaip paaiškėjo vėliau, piktybiniai augliai buvo pažeidę abi berniuko akis. Gydytojai neteikė vilčių – siūlė apsvarstyti galimybę dėl abiejų akių pašalinimo. Jie guodė, kad geriausiu atveju vaikas galės skirti šviesą nuo tamsos. „Diagnozė – baisi, prognozės – dar šurpesnės“, – prisiminė Viktorija. Kad diagnozė būtų patvirtinta, jauniems tėvams po savaitgalio liepta važiuoti į Vilniaus Santariškių klinikas. Skubiai pakrikštijo Kai pora važiuo namo į uostamiestį, dangus maišėsi su žeme. Kelias namo buvo aplaistytas ašaromis. Silių namuose susirinkę artimieji ir sužinoję gydytojų įtarimus, pasiūlė pakrikštyti Adomėlį anksčiau nei buvo planuota. Pora pirmagimį svajoto pakrikštyti per savo vestuvių metines. „Penktadienį grįžome iš kliniškų, šeštadienį vyko krikštynos Nidos bažnyčioje“, – pasakojo Viktorija. Adomėlį krikštijo tas pats Nidos kunigas, kuris sutuokė porą. Tačiau džiaugsmingu turėjusi tapti įvykį lydėjo graudulus ir ašaros. Jau kitą dieną šeima krovėsi daiktus kelionei į Vilnių ir tikėjosi, kad medikai paneigs šurpiąją diagnozę. Blykstė apšvietė auglius Vienas iš 20 tūkst. naujagimių gimsta su tokia pat diagnoze, kaip Adomelio. Tokią informaciją apie sūnaus ligą tėvai aptiko internete. Apie keistąją ligą nebuvo girdėjęs ir Adomo prosenelis, buvęs ilgametis Klaipėdos vaikų ligoninės chirurgas Jonas Silius. Paaiškėjo, kad nustatyti šią ligą būna ypač sunku, nes išoriškai nieko nesimato. Akių problemos labiau išryškėja tik fotografuojant su blykste. V. Silienė prisiminė, kad nuo pirmųjų sūnaus gyvenimo dienų intuityviai vengdavo naujagimį fotografuoti su blykste. Kai grįžusi iš ligoninės mažylį norėjo įamžinti močiutė, Viktorija net suriko pamačiusi fotoaparato blykstę. Sužinoję diagnozę, sutuoktiniai padarė ketelį nuotraukų. Jose išvystas vaizdas patvirtino diagnozę – blykstė apšvietė susidariusius auglius, kuriems būdinga blyški ar balzgana spalva. Dar prieš dešimtmetį retinoblastoma sergantiems vaikams vienintelis gydymas buvo akių pakeitimas protezais. Toks gydymo metodas buvo siūlomas tuomet, jei liga būdavo diagnozuojama pirmaisiais kūdikių gyvenimo mėnesiais. Gydymas nepadėjo Vilniuje Adomelio laukė chemoterapija. Pirmieji jos kursai teikė vilčių. Tačiau po dar dviejų chemijos dozių optimizmas blėso – didieji augliai šalia kraujagyslių sumažėjo, tačiau buvusiųjų toliau chemija neveikė. Medikų konsiliumas nusprendė taikyti krioterapiją – gydymą šalčiu. Tačiau dėl specifinės auglių vietos suabėjota, ar tokia procedūra duos naudos. Kaip išeitis pasiūlytos topotekano injekcijos. Tačiau jos Lietuvoje neatliekamos. Paieškoję informacijos, Siliiai sužinojo, kad tokios procedūros atliekamos JAV, Šveicarijoje ir Vokietijoje. Klaipėdiečiai, paskaičiavę, kad pastarojoje šalyje gydytis būtų pigiau, pasirinko Eseno kliniką Vokietijoje. Atsisakė baseino Kadangi taikomas agresyvus gydymo būdas, kūdikiui imunitetas stipriai mažta. Tad judrų ir guvų vaiką tenka ypač saugoti, kad šis neužsikrėstų kokkia nors infekcija. Dėl šios priežasties tėvai bevežioja sūnaus į baseiną, kur jam ypač patikdavo. Teko atsakyti ir dažnesnių pasivaikščiojimų lauke – būtina saugotis tiesioginių saulės spindulių, galinčių dar labiau supykdyti vėžines ląsteles. Kai kalbėjomės su Viktorija, ji sakė negalinti planuoti nė vienos dienos. Gali paaiškėti, kad skubiai teks važiuoti į kliniką Vokietijoje arba vėl atsidurti ligoninėje dėl gerokai pablogėjusios sūnaus būklės. Kraujo rodikliams nukritus žemiau normos, gali prasidėti vidinis kraujavimas. Vakar susiekus su Adomo mama dėl planuotos fotosesijos, moters žodžiai apie galimus netikėtumus pasitvirtino – pablogėjęs berniuko sveikatai ji laukė gydytojų verdikto, ar teks eilini kartą gultis į ligoninę. Tapo bedarbiu Viena bėda nevaikšto – tuo įsitikino jauna šeima. Neseniai Siliiai sužinojo, kad Mindaugas dėl likviduojamos įmonės neteks darbo. Šiomis dienomis transporto logistikos specialistas tapo bedarbiu. Tad dabar sutuoktiniai priversti ne tik sukti galvą, kaip apmokėti sūnaus gydymo išlaidas, bet ir išlaikyti bankui 40 metų įkeistą būstą. Didžiąją laiko dalį ligoninėse praleidžianti Viktorija taip pat negali dirbti. 1,4 tūkst. litų būsto paskola, 4–5 tūkst. litų kiekvienas apsilankymas Vokietijoje – paprasta Silių matematika. Nors Ligonių kasos apmoka mažojo klaipėdiečio gydymo išlaidas švečioje šalyje, tačiau ji nekompensuoja išlaidų už atliktus tyrimus, skirtą tolimesnį medikamentinį gydymą. „Jei mūsų finansinė situacija būtų stabilė, pagalbos neprašytume“, – atviri sutuoktiniai. Medikai kratosi prognozių Po poros savaičių pora vėl turės važiuoti į Vokietiją. Kiek ten užtruks, kokie bus gydymo rezultatai – neaišku. Į klaipėdiečių prašymus pateikti nors apytikslus gydymo išlaidų sumas, vokiečių medikai tepateikia pavyzdžius: lengvesnės formos šios ligos gydymas vienam pacientui atsiėjo 50 tūkst. eurų, o kitam, sunkesnės formos, – 300 tūkst. eurų. Gydymo trukmė gali svyruoti nuo vienerių iki 2,5 metų ar net ilgiau. Po mėnesio medikai žiūrės, ar gydymas duos rezultatą. Tačiau jie įspėja, kad net įveikus vėžį iki penkerių metų išlieka didžiulė tikimybė, kad liga gali atsinaujinti. Pasak V. Silienės, ši liga nedėkinga tuo, kad kuo mažesnis vaikas ja suseraga, tuo ji būna agresyvesnė. Mat kūdikis sparčiai vystosi, auga, o kartu su juo auga ir liga. Situaciją apunkina tai, jog berniukui augliai išplitę abejose akyse. Nors vaikas nemato, kaip kiti sveiki vaikai, jis puikiai orientuojasi erdvėje. Jis mato daiktus, objektus, maistą, tačiau nepastebi toliau nei už dviejų metrų esančių žmonių ar daiktų. Klaipėdiečiai prirėkus viliasi kryptis į Šveicarijos kliniką, kur šiuo metu gydomas Adomelio likimo draugas – dvejų metų berniukas iš Vilniaus. Būtent vaikų nelaimė suvedė klaipėdiečių ir vilniečių šeimas. Pastarieji tampa jų atrama bei guodėjais. Pagalbos prašymas Viktorija ir Mindaugas Siliiai žino, kad laukia ilgas ir brangus tolimesnis gydymas. Bet jauni tėvai tiki, kad gerų žmonių dėka jiems pavyks surinkti lėšų ir išgelbėti mažąjį Adomėlį. Paramos ir labdaros fondas „Mamų unija“ Latvių g. 64a–16, Vilnius A. s. LT57 4010 0495 0110 6094DNB bankas, banko kodas 40100 Paramos ir labdaros fondo kodas 302288579Kas yra retinoblastoma Tai dažniausiai naujagimiams ir mažiems vaikams pasitaikantis piktybinis akių navikas. Trečdaliui pacientų išsivysto abiejų akių

retinoblastoma. Liga neretai diagnozuojama 2–4 mėnesių kūdikiui. Baltas vyzdys – pagrindinis piktybinio auglio požymis. Vaikas taip pat gali žvairuoti, blogai matyti. Laiku neskyrus gydymo, auglys gali išplisti į smegenis, plaučius, kaulus. Anksčiau gydytojai turėjo vienintelę išeitį – šalinti akį. Dabar maži augliai naikinami šalčiu (krioterapija) arba lazeriu, o kai jie tampa dideli, skiriama chemoterapija. Sandra Lukošiuūtė, "Klaipėda" Tapk mūsų draugu Facebook'e ir gauk visas naujienas pirmas

Date created: 2012/06/02-