

BÉ GÁI 6 TUỔI ĐỐI MẶT CHỨNG BỆNH “NGƯỜI HÓA ĐÁ”

Một cô bé 6 tuổi sống tại thành phố Bellevue (bang Ohio, Mỹ) đang tìm cách chống chọi với một căn bệnh cực kỳ hiếm gặp vốn có khả năng biến cô bé trở thành một “bức tượng sống”.

Một cô bé 6 tuổi sống tại thành phố Bellevue (bang Ohio, Mỹ) đang tìm cách chống chọi với một căn bệnh cực kỳ hiếm gặp vốn có khả năng biến cô bé trở thành một “bức tượng sống”.

Gia đình McKean (sống tại bang Ohio, Mỹ) đang phải tìm mọi cách để giúp cô con gái Ali McKean chống lại căn bệnh cực kỳ hiếm gặp về cơ và xương, khiến cho cơ thể của cô bé càng cứng và không thể di chuyển hay cử động được, tương tự như một bức tượng.

Chứng bệnh này sẽ càng diễn tiến nhanh hơn khi cô bé Ali chuyển động nhiều. Theo thời gian, với chứng bệnh của mình, cô bé Ali McKean sẽ không thể di chuyển hay thực hiện một động tác nhỏ nào, ngoại trừ miệng của mình.

Bé Ali bên cha mẹ của mình

Căn bệnh mà cô bé Ali McKean mắc phải được gọi là chứng bệnh FOP (Fibrodysplasia ossificans progressiva) hay còn gọi là hội chứng người hóa đá và chưa có cách để chữa. Hiện mới chỉ có 750 người trên thế giới được chẩn đoán mắc chứng bệnh này.

“Ali đang dần trở nên đông cứng và một ngày, cơ thể của con bé sẽ “đóng băng” hoàn toàn”, mẹ của cô bé, Angela cho biết. “Càng chuyển động nhiều, Ali sẽ càng bị đau đớn”.

Với chứng bệnh của mình, cô bé Ali phải được dạy học tại nhà để tránh cho chứng bệnh tiếp diễn nhanh hơn khi cô bé hoạt động quá mạnh tại trường.

Dù chuyển động khó khăn, nhưng bé Ali vẫn thích thú với những hoạt động ngoài trời với gia đình Bé Ali đi bộ cùng chị gái của mình

“Thật khó để quyết định xem có nên cho phép con bé làm điều mà nó muốn hay không vì điều này sẽ khiến cho chứng bệnh diễn ra nhanh hơn. Chúng tôi luôn tự hỏi bản thân rằng liệu con bé có ghét chúng tôi hay không vì luôn cấm đoán làm những điều mà nó muốn khi nó vẫn còn có thể cử động được”, Angela cho biết thêm.

Tuy nhiên, Angela và chồng mình, Gabe, cho biết cô con gái 6 tuổi của mình đã thể hiện một lòng dũng cảm và sự quyết tâm đương đầu với chứng bệnh một cách kinh ngạc.

Bé Ali bơi cùng mẹ, Angela

“Chúng tôi rất kinh ngạc với sức mạnh, lòng can đảm và thái độ về cuộc sống của Ali khi bé mới chỉ 6 tuổi, ngay cả với những gì mà bé đang phải trải qua. Nước mắt đã rơi rất nhiều, nhưng chúng tôi vẫn biết cách để chia sẻ những ngày vui vẻ bên nhau”, Angela cho biết thêm.

Dù không thể vận động mạnh, nhưng cô bé Ali vẫn thích thú với các hoạt động ngoài trời hay đi bơi cùng gia đình, dĩ nhiên luôn có sự giám sát kỹ càng của những người xung quanh.

Gia đình McKean hy vọng sự tiến bộ của y học sẽ giúp chữa được cho căn bệnh của cô bé

Hàng ngày, cha mẹ của bé Ali vẫn phải kiểm tra xem tình trạng bệnh của con mình để đảm bảo bé vẫn có thể cử động được các chi của mình hay không. Hiện cha mẹ cô bé vẫn tin vào một ngày khoa học có thể tìm ra được cách chữa trị cho chứng bệnh của con gái mình.