

# EM BÉ MẮC BỆNH LẠ KHÔNG ĐƯỢC QUYỀN KHÓC

Bé Daisy Ogston (2 tuổi, Vương quốc Anh) bẩm sinh mắc chứng bệnh hiếm gặp Adams-Oliver Syndrome với hộp sọ hầu như chỉ có một nửa và bé có thể chết bất cứ lúc nào nếu em bật khóc.

>>> Cô bé "mong manh" nhất thế giới

Chứng rối loạn bẩm sinh Adams-Oliver Syndrome làm ảnh hưởng đến vùng da đầu và hộp sọ là cực kì hiếm gặp. Bé Daisy Ogston là một trong số chỉ có 130 người trên toàn thế giới mắc phải chứng bệnh quái ác này.

Bé Daisy bây giờ chỉ biết lủi thủi chơi một mình.

Hộp sọ của bé Daisy bị thiếu một phần không gian hình chữ Y đối xứng nhau qua mặt cắt đường sống mũi với bán kính phần trên là 6cm nên vật chất duy nhất bảo vệ não của bé là dịch não và một lớp da mỏng.

Bé Daisy lúc mới sinh ra và hình chụp X-quang não bé Daisy lúc mới sinh

Cha mẹ của Daisy, anh Mark Jenner (34 tuổi) và chị Kerry Ogston (32 tuổi), được các bác sĩ cảnh báo rằng bằng bất cứ giá nào cũng không được để cho em bé khóc vì điều này sẽ làm tăng áp lực lên não khiến dịch não tràn vào bên trong hộp sọ gây ra nhiễm trùng dẫn đến nguy hiểm tính mạng.

Điều đó có nghĩa là không có nơi nào an toàn trong nhà để Daisy chơi cả, mọi thứ từ cái móc cửa đến các đồ vật trong xó xỉnh cũng đều có thể làm bé bị tổn thương.

Bé Daisy và mẹ

Có một lần vào năm 2010 lúc mới sinh ra, khi Daisy òa lên khóc, tình hình lập tức trở nên rất tồi tệ và bé đã được chuyển ngay tới bệnh viện Great Ormond Street Hospital ở thủ đô London để được các bác sĩ chăm sóc đặc biệt trong thời gian suốt 3 tháng.

Chị Kerry cho biết mặc dù mắc chứng bệnh hiếm gặp nhưng Daisy đang tận hưởng một cuộc sống "bình thường". "Chúng tôi luôn phải để ý quan sát tâm trạng của Daisy và tìm cách dỗ dành bé trước khi bé bật khóc", chị nói.

Theo các bác sĩ thì muốn có cuộc sống bình thường như bao người khác, bé Daisy cần trải qua vài lần phẫu thuật não phức tạp nhưng phải đợi đến năm 13 tuổi mới có đủ điều kiện sức khỏe.

Phải đợi 11 năm nữa Daisy mới được phẫu thuật.

"Tôi chỉ hi vọng rằng các bác sĩ có cơ hội thực hiện một lần trước khi đến lượt Daisy", chị Kerry cũng hơi phập phồng lo sợ cho số phận của con mình.

Em bé bây giờ luôn có một cái mũ bảo hiểm để bảo vệ đầu tránh các va chạm bên ngoài nhưng em cũng không thể đội nó quá lâu vì sẽ gây đỏ mồ hôi và lớp da mỏng manh trên đỉnh đầu dễ bị tróc ra.

Bé Daisy tội nghiệp bây giờ chỉ còn biết chơi lủi thủi một mình chứ không được vui đùa với những bạn nhỏ khác vì các bạn có thể vô tình làm bé bị tổn thương dẫn đến hậu quả không lường trước được.

Nhưng trong cái rủi cũng có cái may, Daisy bản tính luôn vui vẻ hoạt bát lại được nhiều người quan tâm nên hiếm có khi nào bé cảm thấy buồn lòng.

Tham khảo: Daily Mail