

# CĂN BỆNH BIẾN CƠ THỂ CÔ BÉ NĂM TUỔI THÀNH TINH THỂ

Mỗi ngày đều dùng rất nhiều thuốc, cô bé Lillie Sutcliffe vật lộn với cơn đau trong chính cơ thể mình để ngăn những tế bào khỏi đông cứng. Với bố mẹ và bác sĩ điều trị, cô bé là niềm tự hào, là ngôi sao của lòng dũng cảm.

Cô

Mỗi ngày đều dùng rất nhiều thuốc, cô bé Lillie Sutcliffe vật lộn với cơn đau trong chính cơ thể mình để ngăn những tế bào khỏi đông cứng. Với bố mẹ và bác sĩ điều trị, cô bé là niềm tự hào, là ngôi sao của lòng dũng cảm.

Cô bé năm tuổi hằng ngày phải uống rất nhiều thuốc để ngăn cơ thể biến thành tinh thể.

Căn bệnh kì dị đã hình thành những tế bào tinh thể bên trong cô bé nhỏ nhắn Lillie.

Lillie Sutcliffe nhỏ bé có một quả thận khiếm khuyết và nó không thể lọc máu hoàn toàn, một lượng hóa chất vượt trội là cystine vẫn tồn tại và tích dần trong cơ thể cô bé.

Nếu lượng cystine này tích quá nhiều, những tế bào của cô bé sẽ bắt đầu đông cứng lại.

Nhưng cho dù phải chiến đấu với căn bệnh hiếm nghèo để duy trì cuộc sống bình thường, Lillie vẫn luôn là tặng vật hoàn hảo mà mẹ Laura Milner và bố Simon Sutcliffe có trong đời.

## 1. Tế bào biến thành đá

Lillie sống tại Castleford được chẩn đoán mắc chứng Cystinosis vào tháng 8/2006 khi mới được 23 tháng tuổi. Căn bệnh nan y buộc Lillie bị còi cọc chậm lớn, không thể đi bộ ở khoảng cách xa hay chơi bất cứ môn thể thao nào.

Và với liều lượng thuốc hằng ngày mà Lillie nạp vào cơ thể, cô bé chịu đựng cơn đau chống lại chính cơ thể mình khi mọi tế bào đang chuyển sang dạng tinh thể.

Bố mẹ cô bé từng lo lắng về sự trưởng thành của Lillie khi cô bé vẫn chỉ như một đứa trẻ mới sinh lúc 1 tuổi, cứ khóc liên miên và rất kén ăn.

Sau khi chụp cắt lớp mắt của Lillie và phát hiện những tinh thể, các bác sĩ đã xác định được căn bệnh và thông báo của họ đã khiến Laura, mẹ bé Lille bàng hoàng. Laura tâm sự rằng vì chưa từng nghe về căn bệnh này bà đã rất choáng váng. Điều đó có nghĩa là cơ thể Lillie đang dần chuyển thành tinh thể. Căn bệnh tấn công mọi tế bào, các tinh thể đang chất đầy bên trong con bà, nếu căn bệnh không được chữa trị, con bà sẽ thật sự biến thành đá.

Laura kể lại Lillie không thể làm những việc bình thường mà những đứa trẻ năm tuổi khác có thể làm vì cô bé quá nhỏ, cô bé với cơ thể của đứa trẻ lên hai. Bà nói thêm rằng cô bé không thích đồ ngọt mà luôn thêm muối vì cơ thể bị thất thoát muối qua thận. Vì vậy mẹ Lillie thường làm cho cô những món ăn mặn để bù đắp lượng muối mà cô bé cần.

## 2. Cystinosis – căn bệnh hiếm gặp

Căn bệnh xảy ra khi cơ chế loại thải cystine – một loại amino axit – ra khỏi cơ thể bị hỏng. Khi đó, những tinh thể cystine sẽ tấn công các tế bào trong cơ thể, gây ra những vấn đề ở thận, tuyến giáp, mắt và gan.

Mẹ Laura của Lillie hằng ngày phải cho con mình uống thuốc đầy đủ để cô bé có thể sống bình thường.

Sự chậm trưởng thành là một triệu chứng khác của căn bệnh, nó làm giảm tuổi thọ và người bệnh phải cấy ghép thận vào một lúc nào đó.

Lillie mắc bệnh vì sự kết hợp gen lặn tiềm ẩn bệnh của cả bố và mẹ. Bác sĩ tư vấn nhi khoa TS Kay Tyerman cho biết hiện tại căn bệnh chỉ có thể điều trị từng phần và chưa thể trị khỏi hoàn toàn. Bà cho biết đây là một căn bệnh cực hiếm. Nó thường không xuất hiện ở trẻ nhỏ.

Căn bệnh kì lạ của Lillie khiến thận gặp khiếm khuyết, làm thất thoát rất nhiều muối khoáng của cơ thể qua nước tiểu trong khi cô bé cần lượng muối khoáng này mới có thể lớn lên. Căn bệnh còn có thể gây mù và làm giảm tuổi thọ.

## 3. Lillie là ngôi sao của lòng dũng cảm

Những năm qua, mỗi ngày Lillie đều phải uống rất nhiều thuốc để đấu tranh với căn bệnh. Với TS Kay Tyerman, Lillie thật sự là một ngôi sao của lòng dũng cảm.

Hiện nay, chỉ có 2.000 người được biết mắc bệnh cystinosis khắp thế giới.

Bố mẹ Lillie đã li thân cách đây 4 năm và nhiều người nghĩ rằng tình trạng sức khỏe quá xấu của cô bé đã dẫn đến sự tan vỡ của bố mẹ cô. Tuy nhiên những cuộc kiểm tra giúp hiểu rõ hơn về căn bệnh và sau hai điều trị, tình trạng cô bé dần tiến triển. Mẹ Laura rất tự hào vì sự mạnh mẽ của con gái mình.

Căn bệnh chỉ là một phần cuộc sống con gái bà, hai mẹ con phải cùng nhau vượt qua từng thời khắc khó khăn nhưng Laura vẫn tin tưởng về một tương lai tươi sáng hơn cho con mình. Khoa học ngày càng phát triển và biết đâu sẽ có một phương pháp điều trị cho con bà.