



IJEDTSÉG UTÁN MEGKÖNNYEBBÜLÉS

Ékcsigolya. Nem sűrűn hallani ezt a kifejezést, épp ezért lehet sokkoló, amikor egy kismama magzati diagnosztikai vizsgálaton szembesül azzal, hogy a még meg nem született kisbabáján ezt a fajta gerincfejlődési rendellenességet állapítják meg. Mit kell tudni róla, és milyen lehetőségek vannak az orvoslására?

SCHUSTER BARBARA ÍRÁSA

Amikor a magzati ultrahangvizsgálaton kiderült, hogy a kisbabának ékcsigolyája van, az orvos azt kérte, hogy tájékozódjunk, mert több olyan esetről is tud, amikor emiatt megszakították a terhességet, de azt is hozzátette, ő nem kompetens ebben. A kórház genetikai tanácsadójába küldött, ahol egyértelműen a megszakítást javasolták, mondván, biztos nem akarunk olyan gyereket, akit egész életében ápolni kell” – kezd bele Nagy-Varga Evelin történetük felidézésébe.

Erőt adtak a sorstársak sikerei

A fiatal nő és párja az ijedtségre emlékeznek leginkább, és arra, hogy sokkolta őket a hír.

„Mivel volt már egy vetélésem, úgy éreztem, lelkiileg képtelen lennék elviselni még egy baba elvesztését, ráadásul úgy, hogy ezt a döntést nekünk kell meghozni. Sajnos a genetikai tanácsadó szakembere úgy dobálózott a fogyatékos gyerek és az abortusz szavakkal, mintha egy nem kívánatos pattanás kinyomásáról beszélnének – meséli Evelin. Ezután kezdtek el információ után kutatni, mindent meg akartak tudni gyermekük betegségéről. Azt tették, amit mindenki más is tesz hasonló helyzetben: beírták a keresőbe az ékcsigolya szót, és szép sorban minden egyes tanulmányt, cikket végigolvastak.

„A sok elkésztő írás után szerencsére megtaláltuk az egyik sorstárs



Az ékcsigolyával született Botiék története

kislányról szóló cikket és a baba-csigolya weboldalt. Innentől kezdve éreztük, hogy valódi segítséget kapunk. Nagyon fontos volt számunkra a szakemberektől érkező szakszerű, tapasztalatokon és számadatokon alapuló őszinte és egyenes kommunikáció. Emellett persze megnyugtató érzés volt látni a sorstársak sikertörténeteit is. Pár napon belül tudtunk találkozni dr. Ruszthi Péter és dr. Kiss László gerincsebészekkel, akik elmondták, mivel járhat majd a gyermekünk állapota, mikor szükséges az első vizsgálat, és mire számítsunk később. Kiss doktor úr olyan szeretettel beszélt a még meg sem született kisfiunkról, és annyira megnyugtató volt hallani, hogy lesz megoldás, ha a gyermeknek szüksége lesz rá, hogy nem volt kérdés, miként döntsünk. Nagyon megkönnyebbültünk, fel szabadultunk. Megértettük és tudomásul vettük a tájékoztatást, hogy később esetleg gerincműtetre lehet szüksége a kicsinek, de elhatároztuk, majd akkor foglalkozunk ezzel, ha tényleg aktuális lesz. Úgy voltunk vele, hogy bármikor jöhet egy probléma, akár későbbi életkorban is, nem tudhatjuk előre, és akkor sem adjuk vissza a gyereket azért, mert az adott betegséget nem mi kértük, és nem számoltunk vele.”

A korai felismerés fontossága

„A csigolyafejlődési rendellenesség (congenitalis scoliosis) egy meglehetősen ritka elváltozás, minden ezer élve születésből egy gyermeket érint – avat be a részletekbe dr. Márkus István gerincsebész, az Országos Gerincgyógyászati Központ szakembere. – A várandósság első heteiben éri a magzatot egy hatás, ami zavart okoz a gerinc fejlődésében, így alakulnak ki szabálytalan alakú vagy számú csigolyák. Szerencsés esetben ezek később sem okoznak problémát, de mi, gerincsebészek természetesen azokat a pácienseket látjuk, akiknél akár súlyos gerincferdülést, deformitást okoz a rend-



ellenesség. Ezeknek a gyerekeknek nincs szükségük külön fejlesztésre, konzervatív kezelésre (pl. műanyag fűző használatára vagy gyógytornára), náluk a műtét jelent hatékony segítséget. A korai felismerés azért szerencsés, mert egy óvodáskorú vagy kicsit idősebb gyermeknél – ha szükségesnek látjuk – még a gerincferdülés kialakulásának kezdeti időszakában közbe tudunk avatkozni. Az ilyenkor elvégzett műtét kis operációnak számít, azzal összevetve, mint amikor egy súlyos gerincferdülést korrigálunk. Időben is rövidebb, kisebb megterhelést jelent, és a gerinc lehető legrövidebb szakaszát érinti. A kisgyermekek nagyon gyorsan rehabilitálódnak az operáció után, akár másnap felkelnek, sétálnak, aztán pedig élhe-

tik a megszokott életüket. A műtét során alkalmazott néhány fém implantátum nem zavarja a gyerekeket, ugyanúgy játszhatnak, mozoghatnak, mint a többiek.

Ha akkor kerül hozzánk valaki, amikor már kialakult a súlyosabb gerincferdülés, azt is tudjuk műtéti úton korrigálni, de ilyenkor előfordulhat, hogy már komoly beavatkozás válik szükségessé, esetleg az évek során több operációt kell végeznünk, ami magától értetődően nehezebb utat jelent.

A legkorábbi – magzatkori – diagnózissal az elmúlt években egyre többször találkozunk. Evelinék története nem egyedi, 2023 közepén tizenhat olyan gyermekről tudtunk, aki a csigolyafejlődési rendellenesség diagnózisát már a magzati életben megkapta, és a szülők az informálódást követően a baba megtartásáról döntöttek.”

És hogy vannak most Evelinék?

Boti már két és fél éves, nemrég megvolt az első vizsgálata a gerincsebésznél, ahol kiderült, hogy a magzati diagnosztika sem volt teljesen pontos. Műtétet jelenleg nem igényel az állapota, szabad szemmel teljesen egyenes a gerince, egy év múlva kell kontrollra menniük. Boti pontosan ugyanúgy mozog, és ugyanolyan életet él, mint a kortársai. ☺

JÓSLATOK HELYETT HITELES INFORMÁCIÓ

„Az érintett szülők tájékoztatásában a Vertebra Alapítvány jelentős szerepet vállal: a szervezet összefogja az érintettek közösségét, segítséget nyújt a leendő szülőknek a krízis időszakában, velünk is így tudnak kapcsolatba kerülni az érintettek – mondja dr. Márkus István. – Ilyenkor az idő nagyon fontos tényező, a terhesség előrehaladottságától függően kapnak időt a párok a döntésre. Mi nem hozunk senki helyett döntést, és igyekszünk nem befolyásolni őket, de minden olyan információt és tapasztalatot megosztunk, amiben kompetensek vagyunk. Tapasztalataink szerint nem a betegség a legijesztőbb általában, hanem az ismeretlentől való félelem. Amikor a szülők megértik, mi az, amivel szemben állnak, azzal többnyire képesek megbirkózni, megnyugszanak.”

További információ a témáról:
www.babacsigolya.hu



DR. MÁRKUS ISTVÁN
gerincsebész

FOTÓ: GETTY IMAGES, SZAKMAI KÉPEK, RÖNTGENFELVÉTELEK; ORSZÁGOS GERINCGYÓGYÁSZATI KÖZPONT; VERTEBRA ALAPÍTVÁNY