



...ศูนย์สมเด็จพะเทพรัตนฯ แกไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ ซึ่งตั้งมา 20 กว่าปี จึงถือเป็นผู้นำในการรักษาโรคพวกนี้ เราเป็นศูนย์ระดับนานาชาติ มีการผ่าตัดที่พัฒนาขึ้นมาเอง ซึ่งได้รับการยอมรับไปทั่วโลก เรียกว่าเป็นการผ่าตัดโดยวิธี 'จุฬา เทคนิค'

...มีแพทย์จากประเทศต่างๆในแถบนี้มาเรียนกับเรามากมาย ทั้งจากฟิลิปปินส์ อินโดนีเซีย มาเลเซีย เพื่อนำไปใช้ผ่าตัดคนไข้ในประเทศเขา

...อย่างคนไข้โรควงข้าง ซึ่งเกิดจากมีรูรั่วของกะโหลกศีรษะตรงระหว่างคิ้ว ทำให้มีเนื้อสมอง หรือเยื่อหุ้มสมองยื่นออกมาทางจมูกหรือทางลูกตา แต่เดิมจะใช้วิธีผ่าตัดเปิดกะโหลกศีรษะเข้าไปเพื่อเย็บรอยรั่วนี้

...แต่ปัญหาคือกระบอกตา ตรงระหว่างหัวตา ซึ่งโดนก้อนเนื้อสมองดันออกมา ไม่ได้แก้ด้วย"

จนคุณหมอจรัญคิดค้นวิธีการผ่าตัดแบบใหม่ร่วมกับคุณหมอช่อเพียว เตโชพัชร ซึ่งเป็นประสาทศัลยแพทย์ โดยใช้วิธี 'จุฬา เทคนิค' ผ่าตัดโดยไม่ต้องเปิดสมองส่วนบนให้เข้าได้สำเร็จ

"เป็นการผ่าตัดเปิดตรงจุดเลย คือตรงระหว่างคิ้ว และตรงหัวกระบอกตา โดยเปิดให้เป็นแวนเล็กๆของกระดูกออกมา ซึ่งตอนนั้นที่ทั่วโลกไม่กล้าทำ เพราะกลัวว่าถ้าเลื่อยกระดูกตรงนี้เข้าไปจะไปถูกเนื้อสมอง

...แต่เรามีเทคนิคเดียว คือแทนที่จะเลื่อยไปเรื่อยๆจนหมดความหนาของกระดูก เราเลื่อยแค่ครั้งเดียว เป็นรูปตัวทีลงมาแล้วใช้ลิวตอก จะได้ไม่ไปโดนกะโหลกศีรษะ

...ปรากฏว่าได้ผลดี แล้วเย็บรูรั่วก็ง่าย แผลก็ไม่ใหญ่ และสามารถเลื่อนกระบอกตาเข้ามา สร้างจมูกให้เขาไปพร้อมกันในครั้งเดียว กลายเป็นผ่าตัดที่เล็กลงเยอะ"

ศาสตราจารย์ นายแพทย์จรัญเล่าว่า ยังมีอีกหลายสาเหตุที่ทำให้เกิดความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ เช่น รอยเชื่อมของกะโหลกศีรษะเชื่อมเร็วกว่าปรกติ

"พอศีรษะเชื่อมกันเร็วเกินไป สมองก็ขยายตัวไม่ได้ เพราะเด็กในช่วงปีแรก สมองเจริญเร็วมาก และจะดันศีรษะออกเป็น 3 เท่าของตอนเกิด ถ้ารอยเชื่อมมันติดเร็วเกินไป และเราไม่ทำอะไรกับมัน ไม่ช่วยเขาขยายกะโหลกศีรษะ ไม่ช่วยเขาขยายกระบอกตา เด็กก็อาจเกิดปัญญาอ่อนได้

...แล้วเนื่องจากในกระบอกตามีกระดูกเล็กๆ ตั้ง 7 ชั้น ประกอบกัน พอมันติดกันแล้วก็ทำให้กระบอกตาเล็ก แต่ลูกตาเจริญตามปรกติ ดวงตาก็จะปลิ้นโปนออกมาเรื่อยๆ ทำให้หลับตาไม่ลง ตาแห้ง และเกิดเป็นแผล จนตาบอดได้

...หรือว่าใบหน้าส่วนกลาง ซึ่งเจริญมาจากฐานของสมอง พอเชื่อมติดกันเร็วเกินไป เด็กก็จะมีปัญหาเรื่องทางเดินหายใจ หายใจไม่ค่อยออก จมูกและช่องลมต่างๆจะมีปัญหา มีปัญหาเรื่องการขบเคี้ยวอาหาร เราก็ต้องแก้ไขโดยการหาเครื่องมือ (เป็นเครื่องมือเหล็ก) เพื่อยึดใบหน้าเขาออกมาให้ได้"

ราคาเครื่องมือที่ใช้ยึดใบหน้าส่วนต่างๆนั้น ศาสตราจารย์ นายแพทย์จรัญบอกว่า ตัวละหลายแสนบาท หรือในรายที่ไม่ต้องใส่เครื่องมือ ก็จะมีค่าใช้จ่ายเฉลี่ยไม่น้อยกว่า 6-7 หมื่นบาทต่อราย

"แล้วยังมีค่าใช้จ่าย ทั้งค่าเดินทาง ค่าที่พัก ค่าอาหาร ซึ่งถ้าไม่มี โครงการผ่าตัดเฉลิมพระเกียรติฯ อย่างนี้ ครอบครัวเด็กที่มีฐานะยากจนอยู่แล้ว คงไม่สามารถพาเด็กมารักษาได้ เพราะปัญหาเรื่องค่าใช้จ่าย แต่คนไข้ที่เข้าโครงการนี้ เรารับผิดชอบดูแลทุกอย่างให้หมด"

และนอกจากเรื่อง 'หน้าตา' ที่จะช่วยให้อยู่ในสังคมได้เหมือนเด็กทั่วไปแล้ว การที่อวัยวะต่างๆบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะทำงานได้ดีขึ้นหลังการผ่าตัดรักษา ก็จะช่วยให้ความทุกข์ทรมานของพวกเขาลดน้อยลงไปด้วย สามารถเปิดเปลือกตา นอนหลับตาได้เหมือนกับคนทั่วไป หรือพูดลมหายใจได้อย่างเต็มปอด





คืนพลัง คืนชีวิตใหม่ ให้สังคม

ในมุมส่วนใหญ่ของโลก... เมื่อเด็กเล็กๆคนหนึ่งถือกำเนิดขึ้นมา พวกเขาหมักเป็น 'ความสุข' และ 'ความหวัง' ของครอบครัว

รวมถึง 'อนาคตของชาติ' ก็จะถูกผูกคอตายให้อยู่ในกำมือเล็กๆของพวกเขาไปด้วย

ขณะที่โลกยังมีอกกุม...ที่ 'อนาคต' ของเด็กบางคนอยู่กับการ 'ผ่าตัด' เพื่อแก้ไข 'ความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ' ในแต่ละครั้ง และเด็กบางคนต้องทำการผ่าตัดนับ 10 ครั้ง มาตั้งแต่อายุได้ไม่กี่เดือน

ความหวังของพวกเขา นอกจากจะอยู่ที่ฝีมือหมอ และวิทยาการทางการแพทย์ที่เจริญก้าวหน้าขึ้น ยังอยู่ที่ปัจจัยสำคัญ คือ 'เงินบริจาค' เพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในการผ่าตัด ด้วยปัญหาความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะในลักษณะต่างๆ มักเกิดกับเด็กในครอบครัวที่มีฐานะยากจน

ในปีมหามงคลเฉลิมพระชนมพรรษา พระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัว ครบ 7 รอบ ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ' โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย จึงจัดโครงการ 'ผ่าตัดเฉลิมพระเกียรติพระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัว 84 พรรษา' ขึ้น

เพื่อระดมทุนมาผ่าตัดให้ผู้ป่วย ที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะชนิดรุนแรง จำนวน 84 ราย ผ่านการบริจาคโดยตรงทางสภากาชาดไทย

และการหาทุนผ่านการจัดคอนเสิร์ตการกุศล 'Hollywood Stars & Divas' ซึ่งจะมีขึ้นในช่วงต้นปีหน้าของคุณกมลลา สุโกศล และครอบครัว ซึ่งรับเป็นทูตประชาสัมพันธ์โครงการ ร่วมกับเหล่าคนดังอื่นๆ เพื่อหารายได้สมทบทุนโครงการ โดยไม่หักค่าใช้จ่ายเพื่อร่วม 'คืนชีวิตใหม่' ให้กับเด็กเล็กๆ ให้สามารถกลายมาเป็นหนึ่งใน 'พลังของสังคม' ได้ ในวันที่พวกเขาเติบโต

'ผ่าตัด' เพื่อ 'ชีวิตที่ดีกว่า'

เราอาจเคยได้ยินว่า บางคนอยากผ่าตัด เพื่อให้สวยงามเหมือนดารานางงามนางแบบ

แต่เด็กเล็กๆที่รอการผ่าตัดเพื่อ 'แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะชนิดรุนแรง' นั้น ครอบครัวของพวกเขาหวังเพียง ให้ลูกไปโรงเรียนได้โดยไม่โดนล้อ หรือดูแลตัวเองระหว่างเรียนหนังสือได้

ที่สำคัญคือ ไม่ต้องทนทุกข์ทรมานกับอาการอันเกิดจากความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ เช่น หลับตาไม่ได้ตลอดทั้ง 24 ชั่วโมง เพราะดวงตาปูดโปนออกมาจนหนังตาปิดไม่ได้ หรือหายใจติดขัด จนถึงขั้นหยุดหายใจ เพราะความผิดปกติของใบหน้าส่วนกลาง

ศาสตราจารย์ นายแพทย์จรัญ มหาทุมะรัตน์ หัวหน้าศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ เล่าว่า

"คนรวยๆ ฐานะดีๆ ไม่ค่อยเป็นกันครับ ความพิการแบบนี้มักเกิดกับคนที่มีฐานะยากจน ซึ่งอาจมีที่มาจากเรื่องของโภชนาการ หรือสุขลักษณะ เช่น การเข้ายา การใช้สารเคมีต่างๆ ระหว่างที่ตั้งครรภ์ หรืออาหารที่รับประทานเข้าไป อาจมีสารเคมี มีสารปนเปื้อนที่ทำให้ลูกเขาผิดปกติ

...แต่นอกจากเรื่องสิ่งแวดล้อมในการดำรงชีวิตแล้ว บางโรคก็ถ่ายทอดผ่านพันธุกรรม

...ที่แปลกอีกอย่างคือ บางโรคที่ทำให้เกิดความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะจะเกิดขึ้นมากก็เฉพาะกับคนในแถบซาร์อีสต์เอเชีย อย่างโรควงช้าง ที่จะไม่ค่อยเจอในฝรั่ง หรือในคนจีน

คุณกมลลา สุโกศล ทูตประชาสัมพันธ์ โครงการผ่าตัดเฉลิมพระเกียรติฯ

คุณกมลลา เจ้าของและประธานบริหาร
ของกลุ่มโรงแรมสยามซิตี้และรีสอร์ท เป็น
หนึ่งในนักธุรกิจที่ช่วยเหลือโครงการ 'ผ่าตัด
แก้ไขความพิการบนใบหน้าและกะโหลก
ศีรษะชนิดรุนแรง' มาโดยตลอด
นอกจากบริจาคเงินให้กับโครงการ
โดยตรงทุกเดือนแล้ว เธอยังจัดคอนเสิร์ต
ร่วมกับครอบครัว 'สุโกศล' เพื่อนำรายได้
ทั้งหมดมอบให้กับโครงการนี้มาตั้งแต่ปี
พ.ศ. 2550

"จริงๆก็ช่วยหารายได้ให้กับสมาคมชาดไทย
อยู่หลายโครงการ แต่โครงการนี้สภา
ชาดไทยขอมาว่าช่วยหน่อย และอย่า
ทิ้งนะ เพราะเป็นหน่วยงานที่หาเงินช่วย
เหลือยาก เนื่องจากคนส่วนใหญ่ไม่เข้าใจ
คิดว่าไม่ร้ายแรง เป็นแล้วก็ไม่ตาย

...แต่จริงๆก็เหมือนตายทั้งเป็นนะคะ
คือไม่ใช่แค่พิการอย่างเดียว แต่ยังเป็น

เหมือน 'โรคทางสังคม' ด้วย เพราะแค่
เดินไปมาก็มีคนกลัวแล้ว จะประกอบ
อาชีพก็ลำบาก อย่างจะขับแท็กซี่ แค่คน
เห็นหน้าก็ปิดประตูบัง ไม่ขึ้นแล้ว แล้วเขา
จะใช้ชีวิตอยู่ในสังคมเหมือนคนทั่วไปได้
อย่างไร

...การผ่าตัดก็ยากนะคะ บางคนผ่ากัน
เป็นสิบครั้งก็ยังไม่จบ แล้วคุณหมอเก่งๆ
ที่มาผ่าตัดให้เด็กเหล่านี้ ก็ผ่าให้โดยไม่ได้
รับเงินเลย เพราะคนที่มีอาการแบบนี้
นี้โดยมากก็ยากจนทั้งนั้น

...ก็จัดคอนเสิร์ตช่วยกันมา โดยมีสปอน
เซอร์ อย่างเบียร์สิงห์ ธนาकारไทยพาณิชย์
ธนาकारกรุงเทพ ที่ให้เงินเรามาทำ
โปรดักชั่น เพราะเราก็ต้องจ้างนักดนตรี
นักแสดง นักเต้น

...ส่วนลูกๆนี้ไม่มีใครได้ค่าจ้างอยู่แล้วคะ
(หัวเราะ) ทั้งดารณี มาริสา สุกี น้อย
โชคดีที่ลูกๆแต่ละคนก็มีความสามารถใน
เรื่องการแสดง การร้องเพลงกัน คอนเสิร์ต



แต่ละครั้งก็จะบอกลูกแต่ละคนว่าอยาก
จะให้เขาทำอะไร ร้องเพลงอะไร เดินแบบไหน
...เพราะสิ่งหนึ่งที่บอกกับลูกทุกคนมา
ตลอดก็คือต้อง 'give back to the
world' นะ ต้องรู้จักคืนกลับให้โลก ให้
สังคมด้วย"

และในคอนเสิร์ตครั้งนี้ นอกจากจะมี
เพลงพระราชนิพนธ์ในพระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัว และเพลงสากลให้ฟังกัน
เต็มอิม ยังมีเพลงไทยอย่าง 'Live And
Learn' ที่คุณกมลลาขับร้องร่วมกับนักร้อง
คนอื่นๆ และได้รับรางวัลสี่สีนอะวอร์ดใน
ฐานะ 'เพลงยอดเยี่ยมของปี 2003/2004'

"เพลงนี้ต้องมี เพราะเป็นเพลงที่ให้
กำลังใจคน ให้ดำเนินชีวิตต่อไปในโลก
แห่งความเป็นจริง ส่วนไฮไลท์ของ
คอนเสิร์ตคราวนี้ ขอบอกว่าทุกเพลงคือ
ไฮไลท์คะ"





สนใจบริจาคเงินสมทบทุนโครงการ
'ผ่าตัดเฉลิมพระเกียรติ พระบาท
สมเด็จพระเจ้าอยู่หัว 84 พรรษา'
สอบถามเพิ่มเติมได้ที่ ศูนย์สมเด็จพระเทพรัตนฯ โรงพยาบาลจุฬา 0-
2256-4330. หรือสภากาชาดไทย 0-
2256-4440, 0-2255-9911

น้องสุรชิต โพนิน

น้องสุรชิตมีใบหน้าแหว่งมาแต่กำเนิด ซึ่งมีที่มาจากความผิดปกติในการฟอร์มตัวบริเวณใบหน้าระหว่างการตั้งครรภ์ ทำให้เกิดเป็นช่องโหว่ เกิดเป็นรอยแหว่งขึ้น ทั้งที่ตา ปาก จมูก

คุณสุภาพร แม่ของน้องสุรชิตเล่าว่า “ตอนที่เห็นลูกครั้งแรกช็อคมาก เพราะจมูกก็ไม่มี ปากก็ไม่มี มีแต่ลูกตาที่เหมือนเอาลูกแก้วไปวางแปะไว้บนหน้า ทั้งตกใจทั้งเสียใจ โชคดีที่หมอที่ทำการคลอดเป็นลูกศิษย์ของอาจารย์จรัญ แนะนำให้พามาโรงพยาบาลจุฬาฯ

...พอเจอคุณหมอ คุณหมอก็บอกให้ทำใจ เพราะลูกเราเป็นเยอะมาก แล้วก็บอกให้ดูแลเขาให้ดี ๆ เพราะต้องให้เขาแข็งแรง และมีน้ำหนักมากพอที่จะผ่าตัดได้ก่อน”

โดยในช่วงที่น้องสุรชิตยังเล็กนั้น คุณสุภาพรต้องใช้เวลาดูแลตลอด 24 ชั่วโมง

“เพราะเขาหลับตาไม่ได้ ก็ต้องคอยหยอดตาให้ทุกชั่วโมง ถ้าไม่หยอดตา ตาก็จะแห้ง แล้วก็ต้องให้นมทุก 3 ชั่วโมง โดยใช้สลิ้งดูดนมขึ้นมาแล้วค่อยๆหยอดให้ เพราะเขาไม่มีมัมปากบน ก็จะดูดนมไม่ได้

ซึ่งมันก็จะไม่ทันกับความหิว เขาก็จะร้องตลอดเวลา เราก็ไม่รู้ว่าเป็นเพราะเขาหิว หรือเขาเจ็บ”

ในที่สุด น้องสุรชิตก็ได้รับการผ่าตัดครั้งแรกตอนอายุ 3 เดือน เริ่มจากผ่าตัดดมอง เพื่อให้ น้ำในสมองไม่ดัน และใส่เหล็กเพื่อยึดหน้า และเข้ารับการผ่าตัดมาเรื่อยๆ จนปัจจุบันรวม 11 ครั้ง แต่ก็ยังต้องรักษาและผ่าตัดแก้ไขความพิการบนใบหน้าต่ออีกหลายส่วน

“ตอนเขาเล็กๆ เวลาพามาโรงพยาบาลต้องใช้ผ้าห่อตัวลูกไว้ เพราะคนที่เห็นก็จะตกใจ แล้วก็คอยจ้องดู เราก็ส่งสารลูกมาก โชคดีที่ในครอบครัวไม่มีใครรังเกียจ แล้วนอกจากปัญหาความพิการบนใบหน้าแล้ว เขาก็เป็นเด็กแข็งแรง ไม่เจ็บออกๆแอดๆ

...และเป็นเด็กเข้มแข็ง อดทน หลังจาก 3 ขวบ ทุกครั้งหลังผ่าตัดจะเจ็บยังไง เขาก็ไม่เคยร้องไห้ไม่เคยบ่น แล้วเป็นเด็กอารมณ์ดี ชอบร้องเพลง”

ทุกวันนี้คุณสุภาพรก็ยังทำหน้าที่ ‘ครู’ สอนน้องสุรชิตเองด้วย

“เขาไปโรงเรียนเหมือนเด็กทั่วไปไม่ได้ เพราะตาเขามองไม่เห็น แล้วเขาก็ยังช่วยเหลือตัวเองไม่ค่อยได้ แม่กับน้องชาย (ซึ่งตอนนี้อายุ 9 ขวบ) ต้องช่วยกันอาบน้ำ ป้อนข้าวให้เขา แต่ก็พยายามให้เขาทำด้วยตัวเองให้ได้มากขึ้นเรื่อยๆ แล้วเมื่อไรผ่าตัดหนังตาให้ปิดตาเขาได้ ก็คิดว่าจะให้เขาไปโรงเรียนสอนคนตาบอด

...ทุกวันนี้ ก็ถือว่าเขาดีขึ้นมาก จากที่บนหน้าเขาแทบไม่มีอะไรเลย ตอนนีเขามียมูก มีปาก และแม่อีกยังหวังว่าเขาจะดีขึ้นอีก เท่าที่วิทยาการการแพทย์จะทำได้”

สุดท้ายคุณสุภาพรบอกถึงกำลังใจที่ทำให้เธอมีแรงสู้อยู่ทุกวันได้ว่า

“แค่เห็นเขายิ้มได้ ร้องเพลงได้ ก็สุขใจที่สุดแล้ว ไม่มีอะไรจะสุขไปกว่านี้”



รัตนา ขุนอินทร์ และ 'น้องเอน'

คุณรัตนาและลูกสาวคือ 'น้องเอน' ต่างมีความพิการทางใบหน้าและกะโหลกศีรษะ จากโรค 'Crouzon Syndrome' ที่เกิดจากรอยเชื่อมของกะโหลกศีรษะเชื่อมเร็วกว่าปรกติ ทำให้สมองขยายไปดันกระบอกตา จนทำให้มีตาโปนผิดปกติ และหากไม่ได้ผ่าตัดรักษา ตาก็จะปูดโปนออกมาจนตาบอดได้

"ในครอบครัวมีตัวเองคนเดียวที่เป็นโรคนี้ พ่อแม่พี่น้องอื่นๆ ไม่มีใครเป็น (คุณหมอมจรีอุทัยบายในกรณีนี้ว่า เกิดจากการ 'กลายพันธุ์' ในระดับยีน) และได้เริ่มรักษาที่ตอนอายุ 32 ปีแล้ว เพราะก่อนหน้านั้นก็ไม่เคยรู้ว่า รักษาโรคนี้ได้ จนได้เห็นเรื่องของศูนย์ทางที.วี. ก็เลยเขียนจดหมายผ่านสื่อมาที่โรงพยาบาลจุฬาฯ

...ตอนเด็กๆก็เรียนหนังสือได้ แต่เวลาอ่านหนังสือก็จะปวดตา แล้วก็ต้องนั่งแถวหน้าตลอด ถ้านั่งข้างหลังก็จะมองไม่เห็น แล้วก็จะมีเรื่องอื่นๆ ที่ทำให้เรารู้สึกไม่เหมือนคนอื่น คือด้วยความที่ตาเรามันโปนออกมามาก สู้แสงไม่ได้ สู้ลมไม่ได้ อยากรไปทะเลก็ไปไม่ได้ เพราะถ้าตาแห้งก็จะเป็นแผล"



สถิติการเกิดความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะจากโรคต่างๆ โรคปากแหว่งเพดานโหว่ เกิดได้ในเด็ก 1 : 700 คน โรควงข้าง เกิดได้ในเด็ก 1 : 5000 คน โรค 'Crouzon Syndrome' เกิดได้ในเด็ก 1 : 25000 ราย

คุณรัตนาเล่าว่าโชคดีที่เธอเติบโตขึ้นในสังคมที่ดี จึงสามารถอยู่ในสังคมได้ ทำงานได้ แม้จะรู้สึกว่ามีปมต่อเรื่องหน้าตาอยู่ในใจ และต้องทนทุกข์กับดวงตาที่ปูดโปนจนปิดไม่ลง

"ตอนที่อาจารย์บอกว่ารักษาได้ ดีใจที่สุดในชีวิต อาจารย์บอกว่าโชคดีที่ได้เจอกันก่อน เพราะถ้ามาหลังจากนี้ ตาก็อาจจะหลุดหรืออาจจะบอดได้ แต่ก็ยังต้องหยอดน้ำตาเทียมไปตลอดชีวิต เพราะเราไม่ได้ผ่าตัดส่วนบนด้วย ไม่ได้ดึงหน้าผาก เพราะอาจารย์บอกว่าถ้ามาดึงหน้าส่วนบนตอนโตก็จะอันตรายกว่า

...ซึ่งที่เป็นอยู่ตอนนี้ก็พอใจมากแล้ว เพราะทำให้เรารู้สึกดีขึ้น ช่วยตัวเองได้มากขึ้น อย่างเมื่อก่อนขับมอเตอร์ไซค์ก็ไม่ได้ แต่พอผ่าตัดแล้ว ตามันปิดได้ กะพริบได้ เราก็ดึงหัวมอเตอร์ไซค์ไปทำงาน ไม่ต้องเป็นภาระให้ใครไปปรับส่ง"

หลังการผ่าตัด คุณรัตนาแต่งงานมีชีวิตครอบครัวเหมือนคนทั่วไป และน้องเอนซึ่งได้รับยีนจากคุณรัตนาก็ป่วยด้วยโรคเดียวกัน

"อาจารย์บอกไว้ตั้งแต่แรกว่า ถ้าอยากมีลูกก็ต้องเผื่อใจไว้นะ เพราะโอกาสที่ลูก

จะเป็นเหมือนเรา หรือไม่เป็นคือ 50-50 เพราะโรคนี้เป็นโรคทางพันธุกรรม ในใจก็หวังว่าเขาจะไม่เป็น

...ก็สังเกตเขามาตั้งแต่คลอด พอ 4 เดือนก็เริ่มเห็นชัดขึ้นว่าเขาเริ่มไปนอน อาจารย์ก็บอกว่าให้พาน้องเอนมาใส่เครื่องมือ เป็นท่อระบายน้ำออกจากสมอง เพื่อไม่ให้หน้าที่ท่วมสมองไปดึงลูกตาเขาออกมา หรือทำให้ปัญญาอ่อน ก็พาน้องเอนมาผ่าตัดครั้งแรกตอนอายุ 7 เดือน

...ตอนนี้น้องเอนอายุ 2 ขวบ 5 เดือน เมื่อเดือนกรกฎาคม ที่ผ่านมามีอาจารย์ก็ใส่เครื่องมือเหล็กยึดกระดูกส่วนบนให้น้องเอนแล้ว ตอนนั้นก็รอเวลาที่จะเอาเครื่องมือออก"

ด้วยความที่เคยผ่านการรักษามาก่อน คุณรัตนาจึงเชื่อมั่นว่าคุณหมอจะรักษาน้องเอนได้

"ตอนนี้หลังจากผ่าตัดส่วนบนไปแล้ว น้องเอนก็ดีขึ้น พูดได้ชัดขึ้น เยอะขึ้น และมีพัฒนาการเหมือนเด็กทั่วไป และหลังจากผ่าตัดครบทุกส่วนแล้ว น้องเอนก็จะได้ไปโรงเรียน และได้ใช้ชีวิตเหมือนเด็กคนอื่นๆ" 🍷

