

Napi huszonkét óra alvás: szörnyű lehet a Csipkerózsika-szindróma

W - 2015-01-09 20:19:24

A szép és fiatal Beth Goodier az úgynevezett Kleine-Levin szindrómában szenved, aminek következtében rengeteget alszik. Gyakran napokon, heteken át. Ha pedig felébred, akkor is csak enni és szükségletei elvégzésére képes, majd visszarogy az ágyba öntudatlanul. Beth szerint ez minden, csak nem egy tündérmese, és inkább érzi magát kívülállónak, mint Csipkerózsikának.



Beth jelenleg átlagosan napi huszonkét órát alszik fotó: www.mirror.co.uk

Az álomkórnak, amelyet az epilepszia és a narkolepszia ötvöződésének is tartanak, egyelőre nincs ellenszere, ami nem túl biztató sem Beth, sem ezer társa számára, akik még ebben a betegségben szenvednek. A húsz éves lánynak is inkább partikon és az iskolában lenne a helye, mintsem egész nap a szobájában, sötét függönyök mögött.

Ahogy a [Mirrornak](#) is elárulta – elég elkéseredetten – a szindróma elveszi a fiatalságát. Társai mind más városba költöztek, egyetemre járnak, de neki muszáj édesanyja közelében lennie, hisz sosem tudni, mikor üt be a következő kidőlős epizód, olyankor pedig nagyon is segítségre szorul.

Már négy éve az alvás rabjaként

Az első jelek tizenhat éves korában jelentkeztek, amikor napról napra egyre fáradtabbnak érezte magát, és egy idő után az iskolából hazaérve rögtön ágyba zuhant és reggelig fel sem ébredt. Akkor azt hitték, ez a kamaszkorral és az új iskolával járó fáradtság, de a helyzet egyre durvább lett és a szülők kezdtek megijedni. Azóta már kiderült, hogy mi okozza a kóros álmatagságot, de ellenszer még nincs a kellemetlen betegségre.

Sosem mehetek a barátaimmal ünnepelni szilveszterkor, és már rengeteg családi születnapot is átaludtam. Szerencsére eddig csak egy karácsonyról maradtam le, de ez is éppen elég. Másnak ezek apróságnak tűnhetnek, de nekem fontos dolgok, és idegesítő, hogy átalszok mindent.



Édesanyja közelsége és segítségé életmentő is lehet fotó: www.mirror.co.uk

Janine, az édesanya elmondta, hogy valakinek mindig lánya mellett kell lenni, felügyeletre szorul. A család már megszokta, hogy akkor tervez programokat, amikor Beth jól és ébren van. Náluk nincs olyan, hogy 'majd jövő héten' vagy 'majd ha jó idő lesz'. Csakis olyan, hogy 'Beth ébren van, indulás!' Reméljük, hogy hamar születik megoldás, de addig is: kitartás!