

**Ž**e ob prvem stiku začuti-  
mo, kakšna trdna vez se je  
spletla med Tino ter Ta-  
tjano in Juretom, ki si prizadeva-  
ta, da bi dvajsetletnica živela kar  
se da normalno. Ko se je rodila, so  
Tatjani povedali, da ima po telesu  
madeže v barvi bele kave, a je ži-  
vela v prepričanju, da gre zgolj za  
nenevarne lepote pomanjkljivo-  
sti. »Čedalje bolj se mi dozdeva,  
da so vedeli, kakšna usoda čaka  
Tino, a mi tega niso želeli poveda-  
ti, ne morem pa tega z gotovostjo  
trditi. Deklica je tudi zelo počasi  
pridobivala težo, čeprav sem jo  
vse do osemnajstega meseca doji-  
la vsake pol ure. Do njenega sed-  
mega leta sva bili nenehno v bol-  
nišnici. Bila sem zelo zaskrbljena.  
Ko je bila Tina stara tri leta, mi  
je pediaterinja povedala, da se ji  
bodo v puberteti začeli na obrazu  
razraščati fibromi. To so nekakšni  
tumorji, ki se razraščajo v tkivu  
kože, mišic in živčevja ter sčas-



Domači imajo  
Tino neizmerno  
radi.



Pečička Ruby je  
njena najboljša  
prjateljica.

Če bi radi pomagali Tini, ji  
lahko nakažete pomoč na  
naslednji račun:

Tina Sajovic, Cesta 27. aprila  
21, Ljubljana Abanka TRR:  
SI56 0510 0702 9317 403

ma deformirajo obraz.« A pri Tini  
niso čakali vsaj do pubertete,  
temveč so se ji začeli razraščati že  
pri devetih letih.

**Zdravi otroci težko spreje-  
majo drugačnost.** Tina je to še  
kako občutila. Vedno manj je bilo  
takih, ki so ji stali ob strani, po-  
žreti je morala marsikaj. A se je  
odločila, da se bo borila ter da bo  
grde in neokusne opazke prepro-  
sto ignorirala, in to počne še danes.  
Odločila se je, da bo srednjo  
šolo delala od doma. »Imela sem  
učbenike in nekaj gradiva, ki so  
mi ga pripravili profesorji, bila pa

sem prikrajšana za razlago.« Juni-  
ja bo opravila še dva maturitetna  
izpita in izpolnila pogoje za vpis  
na fakulteto. Ni se še odločila, kaj  
bo študirala, a čedalje bolj jo vle-  
če v telekomunikacije.

**Septembra pa spet v Lon-  
don na operacijo.** Prvič so Tino  
operirali pri enajstih letih v lju-  
bljanskem kliničnem centru, tam  
so opravili skupaj šest operacij,  
zadnji dve leti pa so štiri operativ-  
ne posege opravili v Londonu, ka-  
mor ponovno odhaja septembra.  
Tam morajo ostati tudi po več te-  
dnov zaradi pred- in postopera-

tivnega pregleda ter operacije.  
Odvčno tkivo ji tako rekoč plast  
za plastjo praskajo iz podkožja.  
Pri tem morajo paziti, da ne po-  
škodujejo živcev, žil, mišic in ko-  
sti, pozorni pa morajo biti tudi, da  
vsak delček obraza ostane prekr-  
vljen. Marca, na predzadnji ope-  
raciji, so ji izrezali del rebra in ga  
namestili kot nosilno kost za nos,  
ki jo je napadla ter uničila bole-  
zen. Čeprav gre pri teh posegih  
predvsem za to, da se odstrani od-  
večno tkivo, ki se sicer nekontrol-  
irano razrašča in z nabrekanjem  
vek ovira tudi vid, je za Tino vsaj  
tako pomemben tudi njen videz.

**Jure se dogovarja z zdrav-  
niki.** Po besedah Tinine mame  
Tatjane je Jure, s katerim sta sku-  
paj že osmo leto, nepogrešljiv v  
Tininem zdravljenju. »V vseh teh  
letih smo ogromno izvedeli o ne-  
vrofibromatozi. Veliko se pogo-  
varjamo z zdravniki, sprašujemo,  
nekaj smo o tem prebrali tudi na  
internetu. V Evropi so le tri ali štiri  
bolnišnice, ki zdravijo omenje-  
no bolezen, na londonski kliniki  
Guy's St. Thomas pa deluje speci-  
alistka za NFM, prof. dr. Rosalie  
Ferner, ki je zbrala skupino stro-  
kovnjakov – kirurgov specialistov,  
ki delujejo na kliniki Chelsea and  
Westminster Hospital. V skupini  
kirurgov, ki zdravijo Tino, so Ni-  
all Kirckpatrick, Simon Eccles,  
Richard Young in Naresh Joshi.  
Pred operativnimi posegi se se-  
stanejo in naredijo načrt zdravlje-  
nja. Pravijo, da imajo na kliniki  
Chelsea and Westminster Hospi-  
tal okoli 700 bolnikov z nevrofi-  
bromatozo, ki jih zdravijo s kirur-  
škimi posegi. V Sloveniji so poleg  
Tine še trije ali štirje.«

**Tini stoji ob strani tudi pri-  
jazno osebje.** Tedni, ki jih Tina  
preživi v Londonu, so naporni.  
Prvi teden potekajo preiskave in  
tokrat ni v bolnišnici, kasneje pa