

• IN VITRO •

■ ΙΟΥΛΙΟΣ - ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ 2012

■ Τ. 37



**Οι κίνδυνοι
του καλοκαιριού**

Ανέφελες διακοπές

■ Δίαιτα στην... Ξαπλώστρα,
με υγιεινά σνακ από το σπίτι

■ Μέθοδος αποσυμπίεσης
για γερή μέση

■ Η πολλή καθαριότητα
φέρνει... αλλεργίες

■ Αδερφικοί καβγάδες.
Το σπίτι, εμπόλεμη ζώνη

Experience

Κυστική Ίνωση



ΑΓΓΕΛΙΚΗ ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ

Ανάσα για μένα η συνειδητοποίηση

Η Αγγελική Πρεφτίτση είναι πρόεδρος του συλλόγου για την κυστική ίνωση. Μιλά στο «In Vitro» για την προσωπική της εμπειρία, όπως επίσης και για τη στάση της πολιτείας απέναντι σε αυτό το σοβαρό νόσημα

“

Οι ασθενείς με κυστική ίνωση είμαστε παραγκωνισμένοι από το κράτος, καθώς η μέριμνα για τη νοσηλεία μας είναι μηδαμινή. Παρ' όλα αυτά, εγώ προσπαθώ να είμαι αισιόδοξη και να ελπίζω

”

ΑΠΟ ΜΙΚΡΗ ΗΛΙΚΙΑ εμφάνιζα αφυδατώσεις και κατά καιρούς έντονο βήχα, ώσπου στον μεγάλο καύσωνα του '87, σε ηλικία 11 χρόνων, στην κατασκήνωση που είχα πάει, έπαθα βαριά αφυδάτωση και νοσηλεύτηκα. Εκεί, έγινε η διάγνωση της κυστικής ίνωσης. Το ευτύχημα ήταν πως δεν είχαν υποστεί τότε βαριές βλάβες οι πνεύμονες.

ΔΕΝ ΞΕΡΑΜΕ ΤΙ ΕΙΝΑΙ, ούτε εγώ ούτε οι γονείς μου. Εμένα μου δημιούργησε μια έντονη επιθυμία να μάθω περί τίνος πρόκειται, ενώ οι γονείς μου αρχικά έμειναν εμβρόντητοι και έπειτα προσπάθησαν να με πρεμπίσουν, λέγοντάς μου ότι δεν είναι κάτι σοβαρό. Όπως είναι φυσιολογικό, τα πρώτα χρόνια είχα μια άρνηση να αποδεχτώ την ασθένειά μου.

Η ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ, όπως έμαθα αργότερα, είναι ένα κληρονομικό νόσημα, το οποίο είναι απειλητικό για τη ζωή και πλήττει όλα σχεδόν τα όργανα – ιδιαίτερα τους πνεύμονες και το πάγκρεας. Χαρακτηριστικό της νόσου είναι ότι οι ασθενείς έχουν παχύρρευστες εκκρίσεις που φράζουν τα όργανα, με αποτέλεσμα να ταλαιπωρούνται από χρόνιες λοιμώξεις και να οδηγούνται έτσι κατά κύριο λόγο σε αναπνευστική ανεπάρκεια και σε θάνατο σε νεαρή ηλικία. Συμπτώματα είναι ο αλμυρός ιδρώτας, ο συχνός βήχας, η δύσπνοια και οι αφυδατώσεις. Μεταδίδεται δε, από τους δύο γονείς - φορείς, που δεν το γνωρίζουν ότι την κουβαλάνε, καθώς δεν έχουν κανένα σύμπτωμα. Οι φορείς στην Ελλάδα είναι τουλάχιστον 500.000!

ΕΓΩ ΕΧΩ ΚΥΡΙΩΣ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ, αλλά το έχω αποδεχτεί. Η καθημερινότητά μου άλλαξε στον βαθμό που αποδέχτηκα ότι είμαι ασθενής και συνειδητοποίησα ότι πρέπει να ακολουθώ συγκεκριμένα βήματα νοσηλείας. Τώρα πια, η πολύωρη αναπνευστική φυσικοθεραπεία και η λήψη εισπνεόμενων φαρμάκων, οι δεκαπενθήμερες ενδοφλέβιες αγωγές αντιβίωσης σε τακτά χρονικά διαστήματα όπως και οι συχνές εξετάσεις και τα φάρμακα σε χάπια είναι μέσα στο πρόγραμμα της καθημερινής μου ζωής.

ΤΑ ΠΑΡΑΠΟΝΑ ΜΟΥ προς την πολιτεία είναι πολλά. Θα έπρεπε να υπάρχουν οργανωμένα κέντρα κυστικής ίνωσης σε όλη την Ελλάδα, όπως γίνεται στο εξωτερικό, ώστε να γίνεται σωστή νοσηλεία και παρακολούθηση του ασθενούς από την αρχή έως το τέλος. Παράλληλα, να δοθεί βάρος στις μεταμοσχεύσεις, να υπάρχει δωρεάν νοσηλεία, υποδομή (μονόκλινα δωμάτια για να νοσηλεύομαστε χωρίς να κινδυνεύουμε από λοίμωξη), όπως και ιατρικό - παραϊατρικό εξειδικευμένο προσωπικό. Αναγκαίος είναι και ο υποχρεωτικός προγεννητικός έλεγχος που θα καλύπτεται από τα ταμεία. Να πούμε πως μεσούσης της οικονομικής κρίσης δεν μπορούμε να βρούμε ούτε τα φάρμακά μας...

ΣΕ ΚΑΠΟΙΟΝ ΠΟΥ ΘΑ ΑΝΑΚΑΛΥΠΤΕ τώρα ότι έχει κυστική ίνωση θα του έλεγα να είναι αισιόδοξος, καθώς θα κυκλοφορήσει νέο φάρμακο για την αντιμετώπιση της νόσου εν καιρώ και στην Ελλάδα, να δώσει σημασία στη φυσικοθεραπεία και να νοσηλεύεται σε εξειδικευμένα κέντρα. Εάν μου δινόταν εμένα η ευκαιρία να ζήσω αλλού, θα το έκανα, γιατί οι υποδομές είναι σαφώς καλύτερες στο εξωτερικό. Δυστυχώς, εδώ είμαστε Ουγκάντα...