

## **ΜΗΝΥΜΑΤΑ ΑΙΣΙΟΔΟΞΙΑΣ ΑΠΟ ΜΗΤΕΡΑ ΚΑΙ ΠΑΣΧΟΝΤΑ ΑΠΟ ΡΚΥ ΣΤΗΝ ΗΜΕΡΙΔΑ ΤΟΥ ΚΡΙΚΟΥ ΖΩΗΣ «Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα: Τα Ελπιδοφόρα Μηνύματα»**

**– Μαρτυρία Ευδοκίας Ηλιοπούλου, μητέρας παιδιού με φαιτυλκετονουρία**

Κυρίες και κύριοι, αγαπητοί γονείς,

Λέγομαι Ευδοκία Ηλιοπούλου, η χαρά μου και τα συναισθήματά μου είναι τόσο έντονα, που ξεπέρασα κάθε φόβο μου, και είμαι εδώ να ιστορήσω όσα στο παρελθόν έζησα και ένιωσα. Δεν έχω καμία επαγγελματική ιδιότητα που να ενδιαφέρει και σπάνια μιλάω σε τόσους ανθρώπους, οπότε συγχωρήστε οποιαδήποτε αδυναμία μου.

Είμαι η μητέρα τριών νεαρών, εκ των οποίων ο ένας, ο νεότερος, είναι ο δικηγόρος Ιωνας Ανδρόνικος Ηλιόπουλος. Ο νεαρός αυτός γεννήθηκε τρίτος στη σειρά, στις 27 Δεκεμβρίου του 1990, παραμονές πρωτοχρονιάς. Πέντε μέρες αργότερα, έλαβα ένα τηλεφώνημα από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, που με ενημέρωνε για κάποια ευρήματα στο δείγμα αίματός του. Δείγμα αίματος κάθε νεογέννητου στέλνεται στο Ινστιτούτο. Επρεπε, μου είπαν, εγώ και το νεογέννητο να μεταβούμε άμεσα στην Αθήνα για περαιτέρω εξετάσεις. Από εκείνο το τηλεφώνημα και μετά, άρχισε ένας μαραθώνιος αγώνας που κράτησε περίπου 20 με 22 χρόνια. Αυτή η ιστορία σας ενδιαφέρει είτε είστε γονείς, είτε επιστήμονες, και όσο πιο σύντομα μπορώ, θα σας την διηγηθώ, με την ελπίδα ότι δεν θα παραλείψω κάτι σημαντικό. Όπως φαντάζεστε, τις πρώτες μέρες, εγώ, ο πατέρας, τα αδέρφια, και οι κοντινοί συγγενείς, νιώσαμε μία ψυχρολουσία. Την χαρά της έλευσης μιας νέας ζωής στην οικογένεια, την διαδέχτηκε ένα μεγάλο ερωτηματικό. Τι σημαίνει αυτό; Τι πρόκειται να συμβεί; Αυτόματα το ένστικτό μου με οδήγησε να μην κρύψω ότι κάτι τρέχει από κανέναν, και αυτό στο μέλλον αποδείχτηκε σοφό.

Το ταξίδι μας από την Θεσσαλονίκη στην Αθήνα, μου φάνηκε το μακρύτερο της ζωής μου. Ευτυχώς, όταν φτάσαμε εκεί, και με την συμπαράσταση των ανθρώπων του Ινστιτούτου, σύντομα ξεπεράσαμε το σοκ. Διευκρινίστηκε και βεβαιώθηκε το τι ακριβώς συνέβαινε, δηλαδή ότι είχαμε ένα παιδί με φαιτυλκετονουρία, σοβαρής μάλιστα μορφής, που όμως είναι κάτι που αντιμετωπίζεται. Μας βεβαίωσαν και μας έπεισαν ότι με αυστηρή δίαιτα και ειδικά υποκατάστατα, ο νεαρός γιος μας δεν θα είχε κανένα πρόβλημα. Πέραν όμως από την αρχικές οδηγίες, τίποτα δεν αποδείχτηκε εύκολο εκείνη την εποχή: Δεν υπήρχαν τρόφιμα, μακαρόνια, γάλα, τα βασικά, και όσα υπήρχαν ήταν σπάνια και πανάκριβα. Το υποχρεωτικό υποκατάστατο πρωτεΐνης από το οποίο εξαρτιόταν η ανάπτυξη του παιδιού μας, ήταν ένα βρωμερό

παρασκευάσμα, που δύο στις τρεις φορές, ο μικρός το έβγαζε. Η αιμοληψία κάθε τρεις και δύο, για να στείλουμε δείγμα αίματος για παρακολούθηση στην Αθήνα, ήταν μια επίπονη και οδυνηρή διαδικασία.

Ξεκινήσαμε τότε έναν μεγάλο αγώνα για να υπάρχουν και να διατίθενται από τα ασφαλιστικά ταμεία τα απαραίτητα για την ζωή των παιδιών μας. Ξαναζωντανέψαμε τον έως τότε πρακτικά ανύπαρκτο σύλλογο γονέων, και το κοινωνικό μας περιβάλλον, με την προτροπή μας, δημιούργησε τον σύλλογο φίλων παιδιών με φαιυλκετονουρία. Ο νέος αυτός σύλλογος “Ηλιος”, δραστηριοποιήθηκε έντονα στην δημιουργία συνθηκών παροχής, των απαραίτητων για την ζωή των παιδιών. Η προσπάθεια των δύο συλλόγων, φάνηκε από την ιστορία ότι ήταν καταλυτική, και πρέπει σήμερα να μην καταργηθεί τίποτα από όσα αυτοί οι δύο σύλλογοι πέτυχαν.

Δεν θέλω όμως να σας κουράσω άλλο με πιο αναλυτική περιγραφή, της δύσκολης καθημερινότητας εκείνης της εποχής. Μπορώ όμως να σας βεβαιώσω ότι με την βοήθεια του Ινστιτούτου, και με την βοήθεια των συγγενών και φίλων, η λύση του προβλήματος φαινόταν ολοένα και πιο προσιτή. Στη σημερινή πραγματικότητα βέβαια, για τους γονείς με παιδιά που έχουν μεταβολικό νόσημα, η ζωή παραμένει σίγουρα περίπλοκη, μερικές φορές δύσκολη, αλλά είναι εντυπωσιακά πιο εύκολη από ότι ήταν το 1991. Η συνθετική πρωτεΐνη, που όπως ανέφερα είναι η βασική τροφή των παιδιών μας, τώρα πια είναι ένα ευχάριστο ρόφημα με γεύση φράουλας, υπάρχει μεγάλη ποικιλία τροφίμων για όλες τις κατηγορίες μεταβολικών νοσημάτων, και τα ασφαλιστικά ταμεία αντιλήφθηκαν το μέγεθος και την σοβαρότητα του προβλήματος, και μέχρι σήμερα τουλάχιστον, βοηθούν κατά το δυνατόν. Οι γονείς, οι συγγενείς, και ο κοινωνικός περίγυρος, δεν αντιμετωπίζουν πια τα παιδιά μας με τάση απομόνωσης. Αντίθετα, αυτά μεγαλώνουν, σπουδάζουν, εργάζονται, ταξιδεύουν, ονειρεύονται, ερωτεύονται, ζουν μια φυσιολογική ανθρώπινη ζωή. Οι νέοι γονείς που αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα, σύντομα διαπιστώνουν ότι η καθημερινή ρουτίνα κάνει τα πράγματα πιο εύκολα, και ότι τα παιδιά προσαρμόζονται στο πρόγραμμα διατροφής τους “αυτόματα” σε σχέση με αυτό που οι ενήλικες φαντάζονται. Αντιλαμβάνονται δηλαδή οι γονείς, ότι απαγορεύοντας εξαρχής στα παιδιά, πρόσβαση σε τρόφιμα που δεν επιτρέπεται να καταναλώσουν, δεν είναι το ίδιο, με το να τους στερήσουν τρόφιμα που ήδη κατανάλωναν. Δεν είναι κάτι που χάνουν, αλλά κάτι που απλά ποτέ δεν είχαν. Αρκεί να μην αμφισβητηθεί ΠΟΤΕ, και να μην καταστρατηγηθεί έστω και προσωρινά, η τήρηση της δίαιτας. Ούτε το Πάσχα, ούτε στα γενέθλια, ούτε στο ταξίδι - δεν τους λείπει κάτι, δεν χρειάζεται να συμπληρωθεί τίποτα.

Μια νέα μητέρα μου έλεγε κάποτε, ότι κάποιο συγγενικό πρόσωπο μεγάλης ηλικίας έδινε κρυφά ένα απαγορευμένο γλύκισμα στο τρίχρονο παιδί της, αλλά ο μικρός είπε: Οχι, αυτό δεν κάνει να το φάω. Χωρίς λύπη, ή συναισθηματική φόρτιση. Απλά, καθαρά. Τα αδέρφια, το

οικογενειακό περιβάλλον, οι φίλοι, οι συμμαθητές, οι δάσκαλοι, έρχονται αρωγοί στο πρόβλημα, όταν ξέρουν ΑΚΡΙΒΩΣ περί τίνος πρόκειται. Μην νιώθετε άσχημα για τους περιορισμούς στην τροφή των παιδιών, και μην στήνετε το οικογενειακό τραπέζι 'ψεύτικο'. Ο καθένας τρώει αυτό που επιτρέπεται, και όλοι στο τέλος είναι χορτάτοι και ευχαριστημένοι. Οπως ακριβώς τα παιδιά δεν πίνουν από του ούζο του παππού στο τραπέζι. Ετσι, απλά. Οι γονείς με περισσότερα παιδιά γνωρίζουν άλλωστε, ότι κάθε παιδί, ούτως ή άλλως χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή και προσπάθεια, για να μεγαλώσει σωστά. Με αυτές τις παραινέσεις, με απaráκλητο κανόνα την τήρηση της δίαιτας, περνάνε τα χρόνια. Βλέπεις το παιδί να μεγαλώνει δυνατό, υγιές, και παίρνεις κουράγιο να συνεχίσεις. Χαμογελάς. Αυτό που έβλεπες μπροστά σου σαν βουνό, το να το ξεπεράσεις, γίνεται πραγματικότητα σιγά σιγά, βήμα-βήμα, σκαλί-σκαλί. Οι νέοι γονείς ας έχουν το ιστορικό της δικής μας οικογένειας να τους βεβαιώνει, ότι η προσπάθειά τους, εφόσον το πρόγραμμα εφαρμοστεί με συνέπεια και συνέχεια, θα έχει αποτέλεσμα.

Αγαπητοί γονείς, είμαστε άτυχοι που έχουμε παιδιά με κάποιο σοβαρό μεταβολικό πρόβλημα. Είμαστε όμως πολύ τυχεροί όταν το πρόβλημα αυτό αντιμετωπίζεται στο ακέραιο, με συγκεκριμένη αυστηρή διατροφή, χωρίς φάρμακα, και χωρίς παρενέργειες στην σωματική, ή την πνευματική υγεία των παιδιών μας.

Ευδοκία Ηλιοπούλου

**– Επιστολή του Ιωνα Ηλιόπουλου πάσχων από Φαιυλκετονουρία, γιός της Ευδοκίας.**

Χαίρεται

Λυπάμαι που δεν μπορώ να παρευρίσκομαι σήμερα σε αυτή τη συγκέντρωση, ώστε να μοιραστώ απευθείας μαζί σας τις εμπειρίες μου, ως άνθρωπος που πάσχει από PKU, όμως ακαδημαϊκές και επαγγελματικές υποχρεώσεις κατέστησαν αυτό αδύνατο. Είμαι σίγουρος πως πολλοί από τους παρευρισκόμενους έχουν αρκετή εμπειρία, αλλά και αρκετά βιώματα, ώστε να σας μεταφέρουν με πληρότητα το τι σημαίνει να πάσχεις από μια σπάνια ασθένεια όπως η PKU, γι' αυτό και θα περιοριστώ στο να κάνω μια σύντομη γενικότερη εκτίμηση που συνοψίζεται στα εξής: Η PKU δεν είναι κάτι τρομερό, ούτε κάτι που πρέπει να προκαλεί πανικό ή ντροπή. Είναι περισσότερο μια παθολογική ιδιομορφία, παρά πραγματική ασθένεια. Με κατάλληλη και απαρέγκλιτη εφαρμογή των κανόνων διατροφής, και λήψη των ενδεδειγμένων συμπληρωμάτων (ιδίως και προεξόχως κατά την παιδική ηλικία της ανάπτυξης) είναι δυνατόν να χαρακτηρίσει κανείς την PKU μάλλον ως μια δια βίου ταλαιπωρία παρά ως πραγματική νόσο.

Κανένας περιορισμός δεν υπάρχει (εκτός από τους προφανείς που συνδέονται άρρηκτα με την ίδια την ασθένεια) στα όνειρα, στις φιλοδοξίες, αλλά και στους στόχους που μπορεί να πετύχει ένας άνθρωπος που πάσχει. Συνεπώς οι άνθρωποι αυτοί, δεν υστερούμε σε τίποτα από όλους τους υπόλοιπους, αλλά αντίθετα, λόγω της επιβεβλημένης πειθαρχίας που μας υπαγορεύει από νωρίς η δική μας πραγματικότητα, είμαστε σε θέση να πετύχουμε πολλά περισσότερα. Οι πραγματικές προκλήσεις σήμερα δεν προέρχονται από την νόσο καθαυτή, καθώς η επιστήμη πήγε πολύ μπροστά και κάνει την ζωή μας πιο εύκολη, αλλά από την οργάνωση της διατροφής που ομολογουμένως είναι ιδιαίτερα περίπλοκη και δαπανηρή. Σε εποχές λοιπόν βαθιάς και παρατεταμένης οικονομικής πίεσης, που είναι πλέον αισθητή στον καθένα, είναι επιτακτική η ανάγκη συσπείρωσης των ανθρώπων που πάσχουμε από μεταβολικά νοσήματα, αλλά και των ενδιαφερομένων γύρω από εμάς, ώστε να περιφρουρήσουμε το κεκτημένο που σήμερα υπάρχει, αυτού που αποκαλούμε: «0% συμμετοχή» στις διατροφικές ανάγκες μας. Το γεγονός ότι θα ήταν απαράδεκτες οι περικοπές στα ουσιώδη διατροφικά σκευάσματά μας, ουδόλως αποτελεί εγγύηση ή λόγο εφησυχασμού. Είναι λοιπόν αναγκαιότερη από ποτέ, η συλλογική προάσπιση και προστασία των δικαιωμάτων των πασχόντων από PKU, αλλά και γενικότερα των ατόμων με σπάνιες παθήσεις, γι' αυτό και χαιρετίζω την σημερινή εκδήλωση, ελπίζοντας στην (επαν)ίδρυση και δραστηριοποίηση μιας οργάνωσης, που θα είναι άμεσα ενδιαφερόμενη και, "στις επάλξεις" έναντι κάθε επί τα χείρω μεταβολής της δωρεάν χορήγησης των απαραίτητων σκευασμάτων. Η ποιότητα ζωής των περισσότερων πασχόντων εξαρτάται άμεσα από αυτόν.

Με φιλικούς χαιρετισμούς, Ιων Ανδρόνικος Ηλιόπουλος