

KOŽA AKO RYBIE ŠUPINY

Nikola Kozmová z Bušiniec je ako každá iná dvadsiatnička. Miluje módu, nakupovanie, hudbu, cestovanie a trávenie času s kamarátkami. V jednom sa však od nich líši. Ne-smie si zabudnúť natrieť celé telo mastnými krémami minimálne dvakrát denne a viditeľné časti tela aj päť- či šesťkrát. Mesočne na to minie 1,5 kilogramu krému s kyselinou mliečnou, ktorý si necháva špeciálne namiešať v lekárni. Robí to už automaticky, keďže potrebuje svoju pokožku udržať stále mastnú, aby nepopraskala. Nikola, spolu s asi ešte 25 ďalšími Slovákm, trpí zriedkavou genetickou chorobou kože, ichtyózou.

Ako ryba

Názov choroby ichtyóza je odvodený z gréckeho slova „ichtys“, ktoré označuje rybie šupiny. Telá pacientov trpiacich týmto ochorením pokrýva množstvo šupiniek, ktoré pravidelne odpadávajú. Ichtyóza je geneticky podmienené ochorenie, porucha rohotenia kože, keď je koža nadmerne vysušovaná. Táto choroba sa dá aj získať, napríklad pri onkologických alebo infekčných ochoreniach, či nedostatku vitamínov. Vo veľkej miere však za ňu môže genetika. Nikole ju zistili hneď po narodení, keď sa jej koža začala červenať, napínať sa a praskať. „Moji rodičia so mnou najprv chodili po všešľajkých lekároch, no potom zistili, že sa budú musieť s mojím ochorením len zmieriť. Lekári ichtyózu nepoznali a na koniec usúdili, že liečba neexistuje, iba zjemňovanie príznakov,“ hovorí Nikola. To, že je iná ako ostatné deti, si uvedomovala už od malice. „V škôlke mi deti dávali pocítiť, že nie som ako oni. Ale na strednej škole ma kamaráti naučili, že si z toho nič nemám robiť. A teraz si už pohľady iných ľudí vôbec nevšímam a ani ich nevnímam,“ úprimne vyznáva dievčina.

Stop slnku a prachu

Ichtyóza nie je nákažlivá, nedá sa dostať od niekoho ani dotykom, ani kýchnutím. Nikolinej pokožke robí veľmi dobre termálna slaná voda, v trinásťich rokoch strávila mesiac v kúpeľoch Smrdáky, známych svojou sŕmatou vodou. Ten-to pobyt jej preplatila Všeobecná zdravotná poisťovňa. „Bolo to príjemné, každý deň sa o nás starali a mali sme rozdelené všakovaké procedúry, prevažne rôzne kúpele. Napríklad kúpele vo vode,

perličkový kúpeľ či hypermangánový kúpeľ,“ spomína Nikola. Momentálne do kúpeľov nechodieva, keďže je už pracovne vyťažená a chorobu si manažuje pravidelným krémovaním.

Okrem toho si musí dávať pozor aj na extrémny chlad a prach. Keďže jej pokožka nedýcha ani sa nepotí, už sa pákrat stalo, že sa prehrála a odpadla. Nemôže používať bežné mydlá ani peny do kúpeľa, choroba si vyžaduje špeciálne emulzie a oleje. Vhodné sú napríklad aj masti





teplu a nevŕádzem," vysvetľuje Nikola.

Na kontrole chodíve raz za pol roka alebo za rok k dermatológovi, inak si vystačí aj s obvodným lekárom, ktorý jej vie predpísat krémy. Veľkým „zabérákom“ je pre preňženku dievčiny častý nákup oblečenia. Kvôli nadmernému kremovaniu musí svoje šaty po pár opratiach vyhaďovať, mastné krémy nechávajú nezmazateľnú stopu. Nakupuje väčšie rada, najradšej má ležérnu športovú módu, rifle a tričká, ale na stužkovej slávnosti mala oblečenie klasickej „princeznovské“ šaty, ktoré si aj patricne vychutnala.

Nikola pozná aj ďalších ľudí s touto zriedkavou chorobou, dokonca dva sú z jej okresu. Ďalší dvaja bývajú ďalej, ale aj s nimi sa už stretla. „Ichtýzou triaci ľudia v českej republike vytvorili takú skupinu a webovú stránku, ktorú navštěvujem aj ja. Sme tam takí spojeni a vieme sa nazývať iom podporit, poradit si,“ opisuje Nikola projekt rodiny Kadlecovcov, ktorí Spoločnosť založili potom, ako si adoptovali chlapčeka s týmto ochorením.

Nikole najviac ponáma miešaný krém z lekárne, ktorý jej náša posťovňa prepláca, keďkolvek ho potrebuje. Nikola sa nevzdáva a stále skúša aj novinky: „Už to neviem ani vymenovať, čo všetko som vystúšala. Od kúpeľov, krémov až po procedúry, no nemám pocit, že všetko pomáhalo len dočasne na krátku dobu. Preto ostávam verná svojej overenej klasike, špeciálneemu krému z lekárne, ktorý obsahuje 1 % kyselinu mliečnu. Tiež musím dávať pozor na teplotu vody, ktorou sa umývam, ideálnej je taká, ktorá má telesnú teplotu.“ Ak by si svoju kožu pravidelne nepremasťovala, mohla by sa vysušiť až tak, že by jej popraskala a vytvoriť by sa jej bolestivé otvorené rany.

Chorobu má už pod palcom

Nikola sa s ichtýzou naučila žiť. Súrodenec nemá a v rodine nikto podobným ochorením netrpí. Lekári jej povedali, že za ňu môže mutácia génov. Jej ochorenie má svoje lepšie, i horečie štádia. Niekedy sa pokožka viac sušia a šupe, inokedy je to zas lepšie. Teraz s prichádzajúcim letom je to trochu náročnejšie na zvládnutie. „Vekom som sa to naučila zvládnut a prispôsobiť sa aj výšším teplotám. O niečo viac sa kremujem a častejšie sa sprchujem. Samozrejme, keďže mám horšiu termoreguláciu, vyrábiam sa dlhým pobytom na slnku. Už si viem odsečovať, kedy mi je

Odbiologie k starostovi

Usmievavé dievča na základnej škole vynikalo v biológii a vyhralo olympiády. Na strednú školu sa však vybrať do nedalekého Veľkého Krtíša, keďže nechcela tráviať veľa času cestovaním a rovnako chcela byť aj spolu s kamarátkami.

Vyštudovala manažment regionálneho cestovného ruchu, pretože rada cestuje, baví ju spoznať iné kultúry a krajinu. Momentálne pracuje v rodnej dedine na obecnom úrade a s prácou je veľmi spokojná. „Je to administratívna práca spojená s účtovníctvom, ale naša som sa v nej," hovorí spokojne.

Nerozjima

Ak by ste si mysleli, že Nikolla celé dni rozjíma, aké by to bolo, keby bola zdravá, nie je to tak. „Touto otázkou ste ma zaskočili. Nikdy som sa nad tým nezamýšľala, aké by to bolo bez ichityózy. Ja život beriem taký, aký je a naučila som sa ho žiť po svojom. Keď človek chce, dá sa to zvládnuť,“ uzatvára Nikola otvorene. Momen-

tálne priateľa nemá, ale v budúcnosti by si rada zažiela rodinu. Cítiť vystihu-júcej postoj k životu má aj na svojom facebookovom profile pri jednej jej fotografií: „Je jedno kolko väčší, ako vyzeraš, kolko máš rokov, akú máš minulosť a rodinu. Ten pravý ťa bude milovať takú, aká si!“



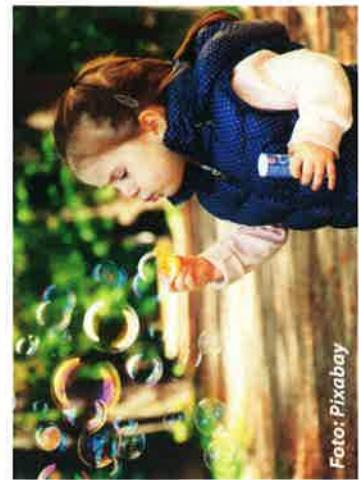


Foto: Pixabay

pracovísk na Slovensku i v EÚ, zo znamy a linky na overené zahraničné platformy. Prepája odbornú i laickú verejnosť. Jedinečnosť portálu spočíva v najväčšej databáze reálnych pacient-ských príbehov, s opismi príznakov chorob i informáciami či webovými linkami, na ktorých sa dás na pacientov nkontaktevať.

S podporou VŠZP

„Chceme podať pomocnú ruku ľudom bez pacient-skej identity, ktorí žijú často v izolácii a zažívajú pocit bezmocnosti a ktorí pátrajú po diagnóze na internete, väčšinou v cudzom jazyku a v odbornej terminológii, ktorej nerozumieju. Pochybujú, neveria, ako ďalej,“ objasňuje dôvody vzniku portálu Mgr. Tatiana Kubíšová z OZ Zriedkavé choroby. Jedným z hlavných nefinančných podporovateľov www.zriedkavechoroby.sk sa stala aj VŠZP. „Naša poisťovňa rada podporí túto zmysluplnú aktivitu, ktorá smeruje k zdravotnej osvete a konkrétnemu pomáha aj mnohým našim poistencom. VŠZP má v porovnaní s ostatnými poisťovňami najviac poistencov so zriedkavými chorobami. Ide o tazé diagnozy, liečba patrí finančne najnáročnejším a my ju uhrádzame,“ vyjadrila sa hovorkyňa Viktória Vasilenková.



ZRIEDKAVÉ CHOROBY

Na Slovensku môže žiť až 300-tisíc ľudí so zriedkavými chorobami, pomáha im osvetový portál



Zradné a záhadné
Príznaky zriedkavých chorôb sa často podobajú na bežné choroby. Pacienti chodia od jedného lekára k druhému, no odchádzajú bez diagnózy. Mnohí sú frustrovani, nahnevani, strácajú doveru v zdravotnícky systém. Špecialisti však nie sú na vine. Existuje totiž 6000 až 8000 zriedkavých chorôb, s ktorými sa za celú svoju prax nemuseli stretnúť, pričom každý týždeň sa v odborných publikáciach popíše v priemere ďalších 5 chorôb. Ide pritom o závažné, chronické, často progresívne diagnózy a až 25 % pacientov čaká na ich stanovenie 5 až 30 rokov. „Polovica pacientov sú deti, no až u 80 % všetkých týchto chorôb ide o genetickú poruchu,“ hovorí MUDr. Marta Hájková, CSc., MPH, hlavná odbornička MZ SR pre pneumológiu a fтиeziológiu. Až 17 % pacientov podstúpi operáciu na základe ne správnej diagnózy. Ide o hrozivé čísla. Ľudia trpiaci zriedkavými chorobami by s počtom 300 miliónov obyvateľov vytvorili tretí najľudnotejsí

štát sveta. Len v Európe ich žije približne 30 miliónov, na Slovensku sa ich počet odhaduje na 300-tisíc. Aj preto pred rokom vzniklo OZ Zriedkavé choroby, zamerané špeciálne na túto problematiku.

Unikátny portál

Hoci počet pacientov je vysoký, ľudí trpiaciach chorobami diagnostikou je malo. V EÚ sa chorobami považuje za zriedkavú, keď postihuje menej ako 5 osôb zo 100-tisíc. A presne tento fakt sa podpisuje pod výskum a dostupnú terapiu. Dostať sa k informáciám je složité, teda bolo. Donedávna. Začiatkom roka spustilo OZ Zriedkavé choroby nový verejnoprospešný projekt. **Špecializovaný osvetový portál www.zriedkavechoroby.sk je svojím obsahom unikátny nielen na Slovensku či v Čechách, ale aj v regióne celej strednej Európy.** Ponúka komplexné a seriózne informácie, ak-tualitu, zo znamy a odborníkov, špecializovaných

SLOVÁKOV MÔŽE TRPIEŤ ZRIEDKAVOU CHOROBOU

30000

