

ΚΑΡΔΙΑ ΚΑΙ ΠΝΕΥΜΟΝΕΣ



Δυσκολίες στην αναπνοή ή ωχρότητα

Αυτά μπορεί να οφείλονται σε προβλήματα καρδιάς ή πνευμόνων και πρέπει να αξιολογούνται από τον ειδικό γιατρό.

Λιποθυμίες και διαλείψεις

Όταν αυτές δεν οφείλονται σε κρίσεις, μπορεί να αποτελούν προειδοποιήσεις σοβαρού καρδιακού προβλήματος και θα πρέπει να εξετάζονται εξονυχιστικά.

Οίδημα αστραγάλων

Αυτό μπορεί να είναι ένδειξη προβλημάτων καρδιάς ή νεφρών ή αναιμίας. Μπορεί να συμβούν σταδιακά καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, αν πάρουν βάρος. Όποτε και αν συμβεί, θα πρέπει να εξεταστεί προσεκτικά από γιατρό.

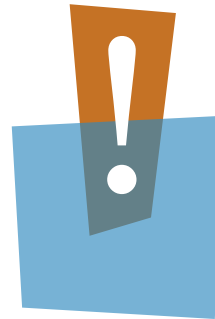
Ανεξήγητη απώλεια βάρους

Πολλά από τα προβλήματα που εμφανίζονται στην Ο.Σ. μπορεί να προκαλέσουν απώλεια βάρους αν και αυτή μπορεί να σχετίζεται και με κακή διατροφή. Πάντως είναι μια σοβαρή ένδειξη και πρέπει πάντα να εξετάζεται.

Ο ΕΑΥΤΟΣ ΣΑΣ



Είσατε εκείνος που φροντίζει τον πάσχοντα από Ο.Σ., και η καλή του κατάσταση εξαρτάται από το πόσο εσείς φροντίζετε την πνευματική και φυσική σας υγεία. Είναι εύκολο όταν φροντίζετε κάποιον άλλο, να θεωρείτε τον εαυτό σας λιγότερο σημαντικό, αλλά είναι και για το καλό του δικού σας παιδιού με Ο.Σ. να μην καθυστερείτε να ζητάτε βοήθεια, αν έχετε κάποιο πρόβλημα.



Για πληροφορίες

Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρύνσεως
κα. Μαριάννα Λάμπρου
τηλ. 210 7600289 τηλ. - fax. 210 7660989
e-mail. tsahellas@ath.forthnet.gr
www.pespa.gr





Το παρόν φυλλάδιο αναφέρεται σε συμπτώματα που πρέπει να αντιμετωπισθούν σαν προειδοποιητικά σημάδια σοβαρών προβλημάτων της Οζώδους Σκληρίνωσης (Ο.Σ.). Πολλά από αυτά μπορεί να οφείλονται και σε άλλες αιτίες πολύ πιο κοινές, αλλά μπορεί να αποτελούν και προειδοποίηση για πολύ σοβαρότερα προβλήματα και θα πρέπει να συζητηθούν με το γιατρό. Περισσότερες πληροφορίες και συμβουλές μπορούν επίσης να ζητηθούν από την Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρίνωσης - Tuberos Sclerosis (Ε.Ε.Ο.Σ) και την επιστημονική της επιτροπή.

ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ



Προσχολική ανάπτυξη

Προβλήματα με την ανάπτυξη και την συμπεριφορά συναντιούνται στην Ο.Σ. αλλά μπορούν να υποβοηθηθούν από προσχολικά προγράμματα αμέσως μόλις παρατηρηθούν καθυστερήσεις. Η καθυστερημένη ομιλία ειδικά είναι ένα πρόβλημα της Ο.Σ. που θα πρέπει να αντιμετωπιστεί όχι μόνο με λογοθεραπεία αλλά επίσης και με διαγνωστική εξέταση για αυτισμό που μπορεί να γίνει από την ηλικία των 18 μηνών. Βοήθεια στον αυτισμό και στα προβλήματα συγκέντρωσης δεν πρέπει να αφήνεται μέχρι το παιδί να πάει σχολείο. Περαιτέρω βοήθεια από ειδικούς ψυχολόγους θα πρέπει να ζητηθεί: εάν υπάρχει οποιαδήποτε υποψία αργοπορίας στην ομιλία, παρουσιάζονται προβλήματα συμπεριφοράς ή εάν το παιδί φαίνεται να ζει στον δικό του κόσμο.

Καθυστερήση στην παρακολούθηση του σχολικού προγράμματος

Ακόμη και αν ένα παιδί δεν έχει γενική ανικανότητα μάθησης, μπορεί να παρουσιάζει ειδικότερες δυσκολίες στη μάθηση, και οποιαδήποτε υποψία για κάτι τέτοιο θα πρέπει να εκτιμηθεί σωστά, καθώς είναι καλύτερα να γίνονται βήματα στη θεραπεία, όσο το δυνατόν νωρίτερα. Δεν είναι καλό για κάποιον με Ο.Σ. να υιοθετήσει στάση "αναμονής". Φυσιολογικά παιδιά συνήθως προχωρούν μόνα τους, αλλά παιδιά με Ο.Σ. χρειάζονται βοήθεια.

ΕΓΚΕΦΑΛΟΣ



Βρεφικοί σπασμοί

Αυτοί είναι ένα είδος κρίσης που προκαλεί ξαφνικό σπασμό ή ακαμψία των χεριών, των ποδιών ή του κεφαλιού. Συμβαίνουν σε ηλικία κάτω των 2 ετών και το νήπιο δεν έχει επίγνωση του συμβάντος. Διαρκούν δευτερόλεπτα αλλά επαναλαμβάνονται πολλές φορές μέσα σε λεπτά της ώρας. Μπορεί να εμφανιστούν ως κολικοί ή κρίσεις δύσπνοιας και είναι από τα πιο αξιοσημείωτα πρώτα δείγματα Ο.Σ. Πρέπει να αντιμετωπιστούν όσο νωρίτερα γίνεται με φάρμακα όπως το Sabril, καθώς οι βρεφικοί σπασμοί επιβαρύνουν την εξέλιξη της ανάπτυξης και μπορεί να οδηγήσουν σε άλλες κρίσεις αργότερα.

Επιδεινούμενες κρίσεις

Μερικές φορές αυτές μπορεί να είναι δείγμα υδροκεφαλίας (αυξημένης πίεσης του εγκεφαλικού υγρού) οφειλομένης στην ανάπτυξη ενός γιγαντοκυτταρικού αστροκυτώματος στον εγκέφαλο. Πρώτα πρέπει να εξετάζεται η ίρις του ματιού και να ακολουθεί μαγνητική τομογραφία. Τέτοιες κρίσεις μπορεί επίσης να είναι προειδοποίηση μιας επιληπτικής κατάστασης, (όπως συνεχείς κρίσεις) και η αντι-επιληπτική φαρμακευτική αγωγή θα πρέπει να αναθεωρηθεί. Όταν το είδος της κρίσης έχει αλλάξει μπορεί να χρειάζεται διαφορετική φαρμακευτική παρέμβαση. Αλλαγή των κρίσεων μπορεί επίσης να συμβεί όταν υπάρχουν ψυχολογικές ή βιολογικές πιέσεις ή κατά τη διάρκεια μιας ασθένειας όπως η γρίπη.

Αυξανόμενος πονοκέφαλος, εμετός, ξαφνικά κινητικά προβλήματα ή προβλήματα όρασης

Αυτά μπορεί επίσης να είναι ένα δείγμα υδροκεφαλίας και θα πρέπει να γίνονται περαιτέρω εξετάσεις συμπεριλαμβανομένης αξονικής μαγνητικής τομογραφίας (MRI). Πονοκέφαλοι και εμετοί μπορεί επίσης να υποδηλώνουν υψηλή πίεση που θα πρέπει να μετρηθεί. Η όραση θα πρέπει να ελεγχθεί από οφθαλμίατρο.

Επιδείνωση συμπεριφοράς

Προβλήματα καθημερινής συμπεριφοράς, που έχουν σχέση με αυτισμό, δυσκολία συγκέντρωσης της προσοχής, εναλλαγές συμπεριφοράς και αδικαιολόγητος εκνευρισμός είναι συνήθη φαινόμενα της Ο.Σ. σαν αποτέλεσμα των όζων του εγκεφάλου. Όμως, ξαφνικές αλλαγές, όπως αυξημένη ευερεθιστότητα (ανησυχία) που δεν συνδέεται με κρύωμα ή γρίπη, πιθανόν να προέρχονται από υδροκεφαλία ή πόνο των νεφρών και θα πρέπει να αξιολογούνται.

ΝΕΦΡΑ



Αιμορραγία, πόνοι κοιλιάς, πυρετός, αναιμία, γενική αδιαθεσία

Μεγάλος αριθμός ασθενών με Ο.Σ. παρουσιάζει αγγειομυολιπώματα (ΑΜΛ, καλοήθεις όγκοι) ή/και κύστες στα νεφρά. Πολλοί ασθενείς παραμένουν χωρίς συμπτώματα με φυσιολογική νεφρική λειτουργία σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους, ενώ άλλοι παραπονούνται για πόνους ή αιμορραγία ή παρουσιάζουν εκδηλώσεις νεφρικής ανεπάρκειας. Η παρουσίαση συμπτωμάτων είναι συνήθως ανάλογη του μεγέθους του όγκου.

Μπορούν να διαγνωσθούν με υπερηχογράφημα και αξονική ή μαγνητική τομογραφία. Από τη στιγμή που θα παρουσιασθούν στο παιδί θα πρέπει να **ελέγχονται τακτικά** (6-24 μήνες) για την παρακολούθηση και αντιμετώπιση αύξησης του μεγέθους τους. Μετά από μια πρώτη αρνητική απεικονιστική εξέταση είναι δυνατόν να εμφανιστούν νέα ΑΜΛ. Παράλληλα είναι δυνατόν να αυξηθεί ο αριθμός και το μέγεθος των υπαρχόντων. Η πρόληψη διευκολύνει την σωστή αντιμετώπιση του προβλήματος.

Η νεφρική ανεπάρκεια είναι πολύ σπάνια στην Ο.Σ. αλλά δεν έχει ιδιαίτερα συμπτώματα. Άτομα με νεφρική ανεπάρκεια ή με όποια βλάβη έχει παρουσιαστεί, μπορεί να αισθάνονται γενικά κουρασμένα, να έχουν υπνηλία, πυρετό αγνώστου αιτιολογίας, κνησμό (φαγούρα) στο δέρμα, ανορεξία ή ούτε καν να συνειδητοποιούν ότι δεν είναι καλά. Γι' αυτό είναι μια καλή ιδέα να γίνονται τακτικά (κάθε 1 - 3 χρόνια) εξετάσεις νεφρών με υπερηχογραφήματα, εξετάσεις αίματος και ούρων για τον έλεγχο της λειτουργίας των νεφρών.

Υπέρταση, αναιμία και νεφρική ανεπάρκεια μπορεί να είναι ενδείξεις πολυκυστικής νεφρικής ασθένειας. Αυτές (οι κύστες) μπορεί να δημιουργήσουν πονοκεφάλους και γενική ατονία, όμως συνήθως δεν δημιουργούν αίσθηση κακής υγείας. Πολλοί άνθρωποι με Ο.Σ. έχουν συχνά κύστες στα νεφρά (περιοχές γεμάτες υγρό), ένα ιδιαίτερο είδος κύστεων των νεφρών που προσβάλλει 1 στους 100 ανθρώπους με Ο.Σ. Μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα σε οποιαδήποτε ηλικία από την παιδική ηλικία ως και την ενηλικίωση. Γι' αυτό το παιδί σας πρέπει να ελέγχει την πίεση του αίματος και να κάνει εξέταση του αίματος για την λειτουργία των νεφρών κάθε χρόνο.