



Η ΦΑΙΝΥΛΚΕΤΟΝΟΥΡΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΙΔΩΝ ΜΑΙΩΝ

ΝΤΙΝΑΣ ΣΙΜΩΤΑ — ΧΡΙΣΤΟΠΟΥΛΟΥ
Μαίας υπευθύνου Ίνστ. Υγείας του Παιδιού
Νοσοκομείου Παιδων «Άγία Σοφία»

Πριν από μερικά χρόνια το Ίνστιτούτο Υγείας του Παιδιού άρχισε, δειλά - δειλά, να κάνει τα πρώτα του βήματα για την άνιχνευση της νόσου φαινυλκετονουρίας στα νεογέννητα της Ελλάδας, σε 3 μεγάλες μαιευτικές μονάδες της Άθήνας: Μ. ΜΗΤΕΡΑ, Μ. ΑΘΗΝΩΝ και Μ. ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ.

Λίγο άργότερα και μετά τα πρώτα καλά άποτελέσματα, το Ύπουργείο Κοινωνικών Ύπηρεσιών παραδέχθηκε την σκοπιμότητα στη λήψη αυτού του προληπτικού μέτρου και άποφάσισε την έπιχορήγησή του, αναθέτοντας την εκτέλεσή του στο Ίνστιτούτο Υγείας του Παιδιού το όποιο και το είχε ξεκινήσει. Τότε μου ζήτησαν να βοηθήσω σ' εκείνη τή καινούργια προσπάθεια, μιά και ή κύρια άπασχόλησή μου στα χρόνια της καριέρας μου ως Μαίας ήταν τα νεογνά.

Παρ' όλο που μου έξηγήσαν τί ήταν εκείνο που μου ζητούσαν και για πίο σκοπό γινόταν, δέν είχα συνειδητοποιήσει ακόμη τί έσήμαινε φαινυλκετονουρία. Δυσκολεύτηκα πολύ στην άρχή να μάθω άκόμα και τή λέξη να προφέρω σωστά. "Όσπου μιά μέρα, αντίκρισα το κακό που φέρνει στα παιδιά με όλη του τήν τραγικότητα. Είδα για πρώτη φορά τα φαινυλκετονουρικά παιδιά που ή Διευθύντρια του Τμήματος Ένδογενών Μεταβολικών Νο-

σημάτων κ. Τσαγγαράκη παρακολουθούσε στο Ίνστιτούτο και τους έκανε και τήν ειδική θεραπεία που χρειαζόταν, διότι είναι ή παιδίατρος που έχει άσχοληθεί στην Ελλάδα με τήν φαινυλκετονουρία.

Θυμάμαι ένα πρωινό είδα να μπαίνει στο Ίνστιτούτο μιά πρόωρα γερασμένη μητέρα, κρατώντας στην άγκαλιά της ένα κοριτσάκι που κτυπιόταν και ούρλιαζε με ένα τρόπο τελείως άφύσικο για ένα παιδάκι. Ήταν ή Β.Μ. από τήν Κόρινθο και ήταν τότε δύο χρονών. Με όλο το σπαραγμό που έκλεινε ή φωνή της, μās διηγήθηκε ή μητέρα το ιστορικό της και ότι έντελώς τυχαία έμαθε πώς στο Ίνστιτούτο «κάνουν καλά τα καθυστερημένα παιδιά» γι' αυτό μās το έφερε. Οί έξετάσεις έδειξαν άμέσως πώς ήταν φαινυλκετονουρία. Ή κ. Τσαγγαράκη με κάλεσε και μου μίλησε για τή συγκεκριμένη εκείνη περίπτωση, τί έφταιγε που έφθασε σ' αυτό το σημείο το παιδί και πώς μπορούσε να μίν είχε φθάσει άν ή άρρώστεια είχε διαγνωσθεί τις πρώτες ήμέρες της ζωής του. Τώρα δυστυχώς, μου είπε, είναι άργά. Το κακό έχει συμβεί και δέν μπορεί πιά να διορθωθεί.

Έτσι, άρχισα να καταλαβαίνω τί σημαίνει φαινυλκετονουρία. Σημαίνει κάτι που μόνο μιά μητέρα που έχει φαινυλκετονουρικό παιδί μπορεί να ξέρει και που

ἔχει τὴ μεγάλη ἀτυχία νὰ τὸ μεγαλώνει χωρὶς νὰ τὴν καταλαβαίνει. Εἶδα καὶ ἄλλες εἰκόνες παιδιῶν καθυστερημένων ἀπὸ φαινυλκετονουρία μὲ διάφορες μορφές βαρύτητας. Ἀπὸ μιὰ συνηθισμένη μικρὴ καθυστέρηση μέχρι πὺν νὰ εἶναι φυτὰ ἢ νὰ μοιάζουν μὲ μικρὰ θηρία πὺν ἀδύνατο νὰ σταθοῦν πουθενά. Αὐτὲς οἱ μορφές εἶναι ἀνάλογες μὲ τὴ βλάβη πὺν ἔχει προκαλεῖται ἡ ἀρρώστεια στὸν ἐγκέφαλό τους.

Μὲ ζῶση τὴν πλέον ἐντύπωση τῆς πραγματικότητος συνέχισα νὰ δουλεύω μὲ συνείδηση γιὰ τὸ τί κάνω καὶ τί προσφέρω κ' ἔβαλα σκοπὸ τῆς ζωῆς μου νὰ βοηθήσω στὸ λιγότεμα αὐτοῦ τοῦ κακοῦ.

Ὅταν μοῦ ζήτησαν νὰ γράψω κάτι στὸ περιοδικὸ μας παρ' ὄλο πὺν δὲν ἔχω τάλεντο συγγραφῆς τὸ δέχθηκα γιὰτὶ σκέφθηκα πὺς θ' ἄπρεπε ὄλες οἱ μαῖες νὰ μάθουν πόσο καὶ ἐκεῖνες, πρὸ πάντων ἐκείνες, μποροῦν νὰ βοηθήσουν ὥστε ἔνας σημαντικὸς ἀριθμὸς παιδιῶν τῆς χώρας μας νὰ μπεινὶν στὸ κόσμον μας ὡπως καὶ τὰ ἄλλα φυσιολογικὰ παιδιὰ.

Καὶ πάλι ἓνα ἄλλο κοριτσάκι μὲ ἓνα ἔξυπνο προσωπάκι μοῦρχεται στὸ νοῦ. Εἶναι ἡ μικρὴ Νίκη ἀπὸ τὴν Ἀθήνα: Εἶχε τὴν τύχη νὰ γεννηθεῖ στὸ Μ. ΑΘΗΝΩΝ, τότε πὺν ἐλέγγαμε μόνο τὰ 3 μεγάλα Μαιευτήρια. Διαγνώσθηκε ἡ ἀρρώστεια τῆς τὴν ἡμέρα πὺν ἔφρευγε ἀπὸ τὸ μαιευτήριον δηλαδὴ τὴν 5ῃ ἡμέρα τῆς ζωῆς τῆς. Ἀκολούθησε ἡ ἐιδικὴ θεραπεία ἀπὸ τὴν κ. Τσαγγαράκη καὶ σήμερα, πὺν ἡ Νίκη εἶναι 3 χρονῶν κ' ἔρχεται στὸ Ἰνστιτοῦτο μὲ τὴ μητέρα τῆς, διότι συνεχίζει τὴν θεραπεία τῆς, μᾶς γεμίζει ὄλους χαρὰ μὲ τὰ γέλια τῆς καὶ τὶς χαρὲς τῆς. Μίλησα γιὰ τὴ Νίκη ἐπειδὴ εἶναι ἀπὸ τὴν Ἀθήνα καὶ τὴν βλέπουμε συχνότερα ἀπὸ τὰ ἄλλα ὁμοιά τῆς παιδάκια τῆς ἐπαρχίας. Ἔχουμε 4 τέτοια πὺν ἐξακριβώθηκαν ἀπὸ τὴ γέννησή τους καὶ ὄλα εἶναι ἀπόλυτα φυσιολογικά. Τίποτε δὲν θυμίζει σ' αὐτὰ τὴν φαινυλκετονουρία παρὰ μόνον τὸ ξανθὸ χρῶμα τῶν μαλλιῶν τους.

Στὸ Ἰνστιτοῦτο κυκλοφορεῖ ἓνα βιβλια-

ράκι πὺν τὸ ἔγραψε ἡ κ. Τσαγγαράκη. Περιγράφει ἄπλά καὶ μὲ πολὺ σαφήνεια (γιὰ νὰ εἶναι ἀπὸ ὄλους κατανοητὸ) τί εἶναι φαινυλκετονουρία καὶ οἰδιήποτε ἔχει σχέση μὲ αὐτὴ, ὥστε νὰ ικανοποιεῖται καὶ τὸ ἐπιστημονικὸ ἐνδιαφέρον τῆς Μαίας. Ἐκεῖ βλέπει κανεῖς ὅτι μιὰ τόσο καταστροφικὴ ἀρρώστεια μπορεῖ νὰ προληφθεῖ ἄπλά, εὔκολα, φθάνει νὰ σκεφτόμαστε ὅτι κάθε ἀπόλυτα φυσιολογικὸ νεογνὸ μπορεῖ νὰ κρῦβει αὐτὴ τὴν φοβερὴ ἀρρώστεια. Γιὰτὶ τίποτε δὲν δείχνει τὴν ὑπαρξὴ τῆς. Μόνον ὅταν εἶναι ἤδη ἀργά, ὅταν ἔχει δηλαδὴ ἤδη γίνεῖ ἐγκεφαλικὴ βλάβη, ἀποκαλύπτεται ἀπὸ μόνη τῆς, μὲ σπασμούς καὶ διανοητικὴ καθυστέρηση.

Στὸ βιβλιαράκι ἐξηγεῖται ἐπίσης πολὺ παραστατικὰ ὁ τρόπος συλλογῆς τῶν δειγμάτων αἵματος καὶ ὄλη ἡ διαδικασία τῆς συνεργασίας τοῦ Ἰνστιτοῦτου μὲ τὶς Μαῖες καὶ τὶς Μαιευτικὲς Μονάδες. Εἶναι δὲ στὴ διάθεση κάθε μαίας πὺν θὰ τὸ ζητήσῃ. Ὅπως θὰ διαβάσουν λοιπὸν οἱ μαῖες στὸ ἔντυπο, ἡ διάγνωση τῆς νόσου πρέπει νὰ γίνεῖ τὴν 4—5 ἡμέρα ζωῆς τοῦ νεογεννήτου καὶ ἐπομένως οἱ σταγόνες πρέπει νὰ παρθοῦν ἐκεῖνο τὸ διάστημα πὺν ἔχουν τὴ μητέρα καὶ τὸ παιδὶ κοντὰ τους, κυρίως δὲ τὴν ἡμέρα πὺν φεύγουν ἀπὸ τὴν κλινικὴ. Δὲν εἶναι ὅμως ἡ φροντίδα τῆς μαίας μόνον ἡ λήψη τῶν σταγόνων· εἶναι καὶ κάτι ἄλλο ἐξ ἴσου σημαντικό.

Ὁ πληθυσμὸς τῆς χώρας μας, οἱ μητέρες ἂν θέλετε, δὲν εἶναι εὐαισθητοποιημένες ἀρκετὰ γύρω ἀπὸ τὴν προληπτικὴ ἱατρικὴ καὶ μάλιστα τῶν νεογεννήτων. Ἡ μέχρι τώρα ἐμπειρία μας ἔδειξε ὅτι οἱ περισσότερες μητέρες θεωροῦν τάλαιπωρία γιὰ τὸ παιδί τους ἓνα μικρὸ τίμπημα πὺν χρειάζεται γιὰ νὰ παρθοῦν οἱ σταγόνες τοῦ αἵματος καὶ δὲν γνωρίζουν ὅτι ἀπὸ τὶς σταγόνες αὐτὲς μπορεῖ νὰ γλυτώσουν ἀπὸ τάλαιπωρίας πὺν θὰ βασανίζον ἐκεῖνες καὶ τὸ παιδὶ σ' ὄλη τους τὴ ζωὴ. Ἐπὶ πλέον πιστεύουν ὅτι οἱ γιατροὶ θέλουν νὰ κάνουν «πειράματα» καὶ ἀρνοῦν-

ται πεισματικά να διαθέσουν το παιδί τους για το «πείραμα». Από όλα αυτά και άλλα παρόμοια προκύπτει ότι η μαϊα πρέπει να διδάξει τις μητέρες ώστε να πεισθούν για τη σκοπιμότητα και χρησιμότητα του μέτρου. Πρέπει κάποτε ή Έλληνίδα μητέρα να φθάσει στο επίπεδο της Άγγλίδας και Γερμανίδας μάνας που θεωρούν πολύ φυσικό να εξετάζεται το παιδί τους, προτού φύγει από το μαιευτήριο, για τις αρρώστιες που μπορούν να διαγνωσθούν εκείνο το διάστημα, γιατί δεν είναι μόνο η φαινοκετονουρία που μπορεί να ανακαλυφθεί από τις σταγόνες που παίρνουν με ένα τσίμπημα και την ίδια κάρτα. Είναι μια σειρά από αρρώστιες. Το Ίνστιτούτο τώρα είναι σε θέση να ελέγχει και την έλλειψη ένζυμου των παιδιών που όπως γνωρίζουν οι μαίες προκαλεί τον αιμολυτικό ίκτερο όταν έλθουν σε επαφή τα παιδιά με ναρθαλίνη και άλλες ούσιες. Αργότερα θα γίνονται και άλλες εξετάσεις όπως αιμοσφαιρινοπάθειες κλπ.

Το πρόγραμμα προληπτικού ελέγχου των νεογεννήτων επεκτείνεται σταδιακά σε όλη τη χώρα. Τώρα ελέγχονται οι νομοί Άττικής, Θεσσαλονίκης, Αχαΐας και Ηλείας ακολουθεί η κεντρική Ελλάδα και σιγά - σιγά θα εφαρμοσθεί σε όλη τη χώρα.

Το Ίνστιτούτο ευχαρίστως μπορεί να

δίνει οποιαδήποτε πληροφορία ζητηθεί από τη μαϊα που δεν περιμένει να μπει και η δική της περιοχή στο πρόγραμμα αλλά που, αν θέλει, μπορεί και να αρχίσει μόνη της αφού εφοδιασθεί από το Ίνστιτούτο με το ανάλογο υλικό και τη σχετική κατατόπιση (*).

Τελειώνω με την παράκληση στις μαίες συναδέλφους μου, όπου κι αν βρίσκονται, σε όποιο σημείο του Έλληνικού χώρου, να μην αφήνουν κανένα παιδί να φεύγει από τα χέρια τους χωρίς να του πάρουν τις σταγόνες το αίμα που χρειάζεται, χωρίς πολύ δουλειά, έντελως δωρεάν, και με μόνο λίγη καλή θέληση, αφού πρώτα θα έχουν καταλάβει οι ίδιες καλά πόσο ευεργετούν τον τόπο μας με το να βοηθήσουν ώστε να λιγосτεύουν τα καθυστερημένα παιδιά μέσα στην Έλληνική οικογένεια.

(*) Στο τεύχος αυτό του «Ελευθώ» που έχει παραλήπτη μαϊα έσωκλείεται και έντυπο του Ίνστιτούτου Υγείας του Παιδιού, με σχετικές πληροφορίες και οδηγίες ενεργείας. Όσες μαίες επιθυμούν να προσφέρουν τις πολύτιμες υπηρεσίες τους και σ' αυτό το σπουδαίο έργο μπορούν να γράψουν στο Ι.Υ.Π. στο Νοσοκομ. Παιδών «Άγ. Σοφίας», Αθήνα 608 και θα λάβουν ό,τι τους χρειάζεται. Μαίες που τυχόν δεν λάβουν το προαναφερόμενο έντυπο μπορούν να το ζητήσουν απ' ευθείας από το Ι.Υ.Π.

