

Eneko Azkarate Laspiur BERGARA

Nere Arrieta eta Xabier Berasategi. Bikotekide. Lehenak displasia fibroso gaitza du. Gaixotasun arraroa. Estatistiken arabera, 30.000 lagunetik bati eragiten dio. Hazkunde ezohikoa duen eskeletoaren lesio bat da; hezuraren ohiko ehunaren ordez zuntz-ehuna garatzen da. Eta, ondorioz, hezurra ohikoa baino hauskorragoa da. Gaixotasuna ezagutzera emateko Displasia Fibrosa Elkarteak sortu dute. Arrieta bera da presidentea. Asteburuan egingo dute lehen kongresua, Burgosen.

"Duela urte bi jakin nuen 5 urteko mutikotxo gipuzkoar bati displasia fibrosoa diagnostikatu ziotela eta sentitu nuen zerbait egin beharra. Mutiko honek eta bere gurasoek ezin zuten pasa nire gurasoek eta nik pasatu duguna", dio Arrietak.

Gaixotasun arraroekin edo populazioaren zati txiki bati eragiten dioten gaixotasun guztiak bezala, displasia fibrosoarekin ere diagnostiko egokia egitea zaila da. Arrietari 5 urte zituenean diagnostikatu zioten. Gaur egun, 52 urte ditu. Medikuek uste zuten tumore bat zeukala: "Azken finean, tumoreak hazkunde ezohikoak dira". Gurasoen lagun batzuek lortu zuten gizarte segurantzaren bidez Nafarroako Opuako ospitalean sartzea. Biopsia egin ostean, medikuak besotan hartu ninduen hezurra hautsi zitzaidan. Txikitan sarri hausten zitzaizkidan hezurak. Igeltsua ipintzen zidaten eta hiru hilabetera sendatzen zitzaidan hezurra... Baina hazkunde unean nenbilenez, hanka bat hazten zitzaidan eta bestea ez. Horregatik daukat hanka bat bestea baino luzeagoa", dio. Gaur egun aurreratu egin da asko eta halako kasu arrarean, hezuraren barruan iltze teleskopikoa sartzeko dute eta hezurra hazten doan heinean iltzea ere hazten doa.

Gaixotasunarekin lotutako sintomak honako hauek dira: mina, hezuraren deformazioa, min kronikoa, askotariko hausturak eta ibiltzeko zailtasuna; are gehiago, displasia fibrosoak garezurreko hezurretan eragiten duen kasu batzuetan, entzumena eta ikusmena galtzeko arriskua dago. Horrez gain, edozein hezurretan eragin dezakeenez, gaitzak jota dagoen hezuraren arabera edota lesioen hedadu-



Nere Arrieta eta Xabier Berasategi, Bergaran, oraingo eguaztenean. ENEKO AZKARATE LASPIUR

Gaitz ezezaguna bistaratzen

Txikitatik displasia fibroso gaixotasuna daukan bergarar baten ekimenez, bertako eta Espainiako gaixoak eta haien senideak batzeko zein gaixotasuna ezagutzera emateko elkarteak sortu dute: Displasia Fibrosa Elkarteak

raren arabera sintomak eta larritasuna oso aldakorak dira.

Ez da gaitz kutsakorra, jatorri genetikoa dauka, baina ez da herentziazko gaixotasuna, eta, "zoritxarrez, gaur egun ez du sendabiderik".

Elkarteak eta kongresua

Espainian gaitz honekin kalte-tuta dauden talde bat ezagutu zuen Arrietak sare sozialetan. Hala, Erresuma Batuan egin zen nazioarteko kongresu batera joateko aukera izan zuten Arrietak eta Berasategiak. Gaitzaren adituak diren punta-puntako

30.000 LAGUNETIK BATI ERAGITEN DIO DISPLASIA FIBROSOAK, ETA EZJAKINTASUN HANDIA DAGO

hiru mediku estatubatuarrek eman zituzten ponentziak. Handik itzuli ziren hemen ere elkarteak sortzeko gogoz. Nazioarteko mailako elkarte bateko kide izateko Espainia mailan egin beharko zuten. Horrela sortu zuten, Bergararik, Displasia Fibrosa Elkarteak, Espainia osoko gaixoak batu nahi dituen elkarteak. Gaitza duten pertsonen, haien senideen eta orokorrean prebalentzia baxuko gaixotasun honen arazoarekin sentsibilizatu dauden pertsonen osatzen dute irabazi asmorik gabeko erakunde pribatua.

Asteburu honetan Burgosen egingo dute lehen kongresua eta haien asmoa da nazioarteko kongresu bat Bergaran antolatzea hemendik urte batzuetara. "Gaixotasuna diagnostikatu berritan dagoena bakarrik, triste, laguntza bila aurkitzen da, ez dakizu

nora jo... Elkartearen helburua da horiei laguntzea, harrera egitea, entzutea... Bakardadetik aterata eta taldean sartzeko gonbita egitea, bakardadea une hori hausteko", dio Arrietak. "Ama errudun sentitu da beti. Haurdunaldian, fetuan, sortzen den gaixotasuna delako. Mutazio genetikoa da. Amak uste zuen berea zela arazoa. Eta medikuek ez zekiten arazoaren benetako arrazoa", dio.

Horregatik, gaixoei eta haien ingurukoei laguntza eskaintzeaz gain, gaixotasunaren gaineko informazioa -ikerketen berri,

BI BERGARARREK ELKARTEA SORTU DUTE ETA LEHEN KONGRESUA EGINGO DUTE ASTEBURUAN

aholkuak edota berriak -batzen duen webgunea sortu berri dute elkarteak sortzeaz bat: www.displasiafibrosa.es. Oraingoz gaztelaniaz bakarrik dago, baina euskaratzeko bidean ere badabilta. Gaurtik domekara bitartean Burgosen egingo duten kongresua prestatzen burubeltarri ari dira Arrieta eta Berasategi. Gaixotasun arraroen zentroan egingo dute. Eta gaixotasunaren alor ezberdineko mediku adituek hartuko dute parte. "Diziplina asko batze dituzte gaixotasunak. Ni traumatologoa artatu nau beti. Baina ez da hezuraren arazo hutsa. Orain, nerbio optikoa, entzumena... dena zaintzen edo begiratzen dut".

Herritarrak, oro har, eta instituzioak kontzientziazteko helburua ere badu elkarteak. Horretaz gain, arlo soziosanitarioan profesionalak eta ikasleak trebatu nahi dituzte "jardueraildoak eta protokoloak ezarri ditzaten. Eta, honekin batera, gaixotasun honetan adituak diren profesionalen sarea ere sortu nahi dugu. Modu berean, ikerkuntza sustatu eta piztu ere bai".

Gaixotasunari ikusgarritasuna

Elkarteari ikusgarritasuna emateko, hedabideen bidez hasi dira zabaltzen mezua. Baita sare sozialetan ere. "Ahalik eta jende gehienaren elkarlana eskatzen ari gara. Oso erraza da, hiru edo lau segundoko bideo txiki bat grabatu behar da gure elkartearen logotipoa eta webgunea bistan dagoela, motibagarri bezain erraza den esaldi bat errezitatu behar da: 'Displasia Fibrosa Elkartearekin bat egiten dut'. Edo antzeko esaldi bat". Dagoeneko hainbat pertsona ezagunen babesa eta lankidetzara jaso dute, hala nola Mikel Laskurain, Anabel Alonso eta Iñaki Miramon aktoreena, eta Asier Garitano futbol entrenatzailearena.

Aurrera begira, bultzagile bergararrek nahi dute lortu elkarte onuragarria izatea. Era berean, gaitza duten pazienteen europar erregistro bat egitea; eskoletan orientazioa ematea; ikerketa sustatzea; liburu zuri bat argitaratzea, non ingelesez publikaturik dauden gaixotasunari buruzko artikuluak gaztelera eta euskarara itzuliko diren; "haurrekin gaixotasuna landu, gure geroa baitira"...