

TABU susține campania ȘANSĂ LA VIAȚĂ ȘANSĂ LA NOI AMINTIRI

Foto: Roald Aron Text: Liliana Ionescu



Andreea și Alexandra Ivașcu

M-am dus la ședința foto cu inima strânsă. Mi-a fost teamă de ce o să simt la întâlnirea cu ei. Am întâlnit doi părinți tineri care mi-au zâmbit cu toată fața. Doar cearcănele mamei și privirea tatălui amintesc de chinul prin care au trecut. Acum, au 2 fete gemene frumoase, sănătoase și diferite. Alexandra este mai mare cu 1 minut decât sora ei, Andreea. Spre deosebire de Andreea, Alexandra nu merge încă. Andreea râde cu gura până la urechi, Alexandra privește circumspect. Andreea a pierdut cerceșul din urechea dreaptă, Alexandra are aceeași urechiușă îndoită de cât a stat cu capul pe perna spitalului. Andreea are pielea neatinsă de semne, pieptul Alexandrei este traversat de un firicel albicios prin care un doctor minunat a pătruns la inimioara ei bolnavă și a vindecat-o. Amândouă au însă ceea ce orice copil de vârsta lor ar trebuie să aibă, luminițe în ochi, chef de joacă și un viitor frumos în fața lor.



Alexandra cu tatăl ei



Campania „Șansă la viață, șansă la noi amintiri” are ca obiectiv, pe lângă contribuția la dotarea clinicii de la Spitalul „Marie Curie”, și informarea părinților, a medicilor de familie și a specialiștilor, pentru depistarea precoce a malformațiilor cardiace congenitale, în vederea diagnosticării timpurii și inițierii tratamentului adecvat. Site-ul www.șansălaviață.ro vine în sprijinul părinților cu informații despre malformațiile cardiace la copii și modalitățile prin care pot fi corectate.



Andreea și Alexandra cu părinții

Mi-a fost greu să o pun pe mama fetelor, Daniela Ivașcu, să re-trăiască momentele de coșmar prin care au trecut, dar ea, mi-a zâmbit cald și mi-a spus întreaga poveste. Pentru ca și alți părinți să știe că inimioara bolnavă a copiilor lor poate să bată fericită.

„Povestea noastră începe pe data de 1 iulie 2008, când la maternitatea Spitalului Elias s-au născut Andreea și Alexandra. După 3 zile de fericire, Alexandrei i s-a depistat un suflu ciudat la inimă. Din acel moment, a început calvarul. În următoarele zile, Alexandrei i s-au făcut câteva ecografii la inima la unii dintre cei mai buni specialiști cardiologi pediatri din România. Un medic a descoperit un DSV(defect septal ventricular). A doua zi, alt medic a mai descoperit un DSA (defect septal atrial). Au urmat multe ecografii, radiografii și tot felul de analize. Nimeni nu reușea să pună un diagnostic corect. Au fost cele mai urâte zile din viața noastră; să mergi zilnic la spital și să o vezi cu un furtun în nas cu care era hrănită, monitorizată în permanență de aparate care te scoteau din minți numai când le auzai, să

Alexandra





Alexandra

înceapă să plângă și să nu știi ce să-i faci. După patru luni de stat în spital la Budimex, Dr. Cîrstoveanu care s-a ocupat de Alexandra a adus un medic român, stabilit în Canada, Dr. Dragoș Predescu, să-i mai facă o ecografie. Atunci i s-a pus Alexandrei pentru prima oară un diagnostic corect și anume: DSV, DSA și ARC AORTIC DUBLU. Soțul meu a mers câteva zile prin spitale ca să afle dacă la noi în țară se poate opera așa ceva. Toți medicii ne spuneau că Alex este prea mică și trebuie să așteptăm până va face 10kg. (pe care nici acum nu le are). Am discutat cu Dr. Cîrstoveanu și am ales să mergem în Germania pentru operație, la Dr. Sândica. Alex a plecat împreună cu soțul meu și Dr. Cîrstoveanu.

Alexandra a fost operată pe 14 noiembrie. A intrat la ora 8 în operație. La ora 16 am aflat și eu primele vești, și anume că operația s-a încheiat cu bine. La două zile după operație a fost detubată și a început să respire singură. Alexandra este acum un copil perfect sănătos. Vorbește foarte mult. Nu poate deocamdată să meargă, a reușit de puțin timp să stea în funduleț. Dar ușor, ușor le va face pe toate. Dr. Cîrstoveanu se ocupă în continuare de Alexandra, iar Dr. Sândica îmi spune mereu să nu fac diferențe între fete, ambele sunt perfect sănătoase și pot face aceleași lucruri. Sunt doi dintre puținii medici în care am încredere, iar dacă la clinica Spitalului „Marie Curie” ar veni să opereze Dr. Sândica, sunt sigură că mulți copilași care au ghinionul de a se naște cu o malformație la inimă, ca și Alexandra, ar fi salvați.“

În România există o singură clinică specializată în chirurgie cardio-vasculară pediatrică și anume Institutul de Boli Cardio-vasculare și Transplant din Târgu-Mureș (IBCvT). Institutul ar trebui să facă față celor 900 de copii care trebuie operați în primul an de viață, dintre cei 1.000-1.200 care se nasc anual cu malformații cardio-vasculare grave. Din păcate, capacitățile existente permit operarea în țară a doar aproximativ 300 de copii, în fiecare an. Pentru că nu toți copiii cu malformații cardiace ajung în timp util la Târgu-Mureș pentru a fi salvați, Procter & Gamble a hotărât să susțină și în acest an această cauză prin sprijinirea proiectului de la Spitalul „Marie Curie” din București.

*Materialul a fost realizat cu ajutorul Baby Spa, Str. Pelinului nr. 16, sect. 3, București, www.babyspa.ro
Mulțumim instructorului Diaconu Laurențiu*



Andreea și Alexandra

Interviu Dr. Alin Nicolescu

Care sunt factorii care influențează apariția malformațiilor congenitale?

În majoritatea cazurilor, nu se cunoaște motivul pentru care apar malformațiile cardiace.

Printre condițiile care cresc riscul nașterii unui copil cu malformație cardiacă se numără: infecții materne (rubeola în primul trimestru de sarcină, alte infecții virale), medicație administrată mamei, consumul de alcool sau droguri, boli ale mamei (diabet, boli autoimune), factori toxici externi. Ereditatea joacă și ea un rol în apariția malformațiilor cardiace congenitale. Alte situații în care apar malformații cardiace congenitale sunt sindroamele genetice care evoluează cu afectarea mai multor organe, cum ar fi sindromul Down. Cea mai vulnerabilă perioadă privind influența factorilor de mediu asupra dezvoltării cardiovasculare este perioada formării inimii, în primele săptămâni de sarcină, la sfârșitul lunii a III-a inima fiind complet formată. În 10 % din cazuri, mamele care au avut o malformație cardiacă pot să o transmită.

Aceste malformații se pot depista în timpul sarcinii?

Pot fi detectate de către specialiștii ecografisti cu experiență, prin utilizarea unor aparate ecografice performante. În principal, diagnosticul se poate stabili cu certitudine în

timpul sarcinii pentru malformații complexe tip ventricul unic, hipoplazie ventricul stâng; unele malformații mai ușoare de tip defect septal ventricular, defect septal interatrial putând fi greu evidențiate din cauza particularităților circulației fetale. Viitoarele mame trebuie să efectueze consultații prenatale ritmice, însoțite de ecografii la medici specializați în ecografie fetală după 20-22 săptămâni de sarcină. În cele mai multe cazuri, în funcție de complexitatea afecțiunii, diagnosticarea se poate face orientativ în jurul săptămânii 20 de gestație.

Care sunt simptomele nou-născutului care are malformații cardiace?

Există malformații cardiace la care simptomele apar precoce (albăstrirea buzelor și extremităților în plâns, refuzul alimentației, respiră cu greutate), există malformații la care simptomele apar tardiv (sufluri cardiace care debutează după aproximativ 2 săptămâni de la naștere, creștere și dezvoltare inițial bună și apoi stagnare ponderală). Debutul și severitatea simptomelor depind de tipul și severitatea malformației cardiace. Cel mai frecvent semn clinic este suflul cardiac, dar există și malformații cardiace „mute”. Vreau să precizez că nu orice suflu cardiac reprezintă automat o malformație cardiacă. Există și sufluri cardiace inoente, care nu reprezintă o malformație cardiacă,

dar diferențierea trebuie să o facă medicul cardiolog pediatru.

Care sunt riscurile dacă aceste malformații nu sunt descoperite la timp?

Copilul nu poate să aibă o creștere și dezvoltare normală, apar sechele mai târziu; depășirea timing-ului chirurgical, prin urmare operația să nu mai fie posibilă sau să intervină decesul copilului. De asemenea o operație amânată, dar care mai este posibilă, crește riscul apariției complicațiilor postoperatorii și al unei evoluții nefavorabile.

De la ce vârstă poate fi operat un copil?

În principiu, copilul poate fi operat la orice vârstă, dar medicul cardiolog pediatru stabilește acest lucru în funcție de tipul malformației, severitatea ei în concordanță cu evoluția copilului, pentru a crește cât mai mult șansele de reușită.

Există malformații cardiace „minore” care se poate trăi, eventual cu tratament medicamentos, dar care să nu necesite intervenție chirurgicală?

Există. Defect septal interatrial mic, defect septal interventricular mic, canal arterial permeabil cu șunt mic, stenoze valvulare largi, insuficiențe valvulare mici. Aceste defecte nu necesită nici măcar un tratament medicamentos, pacientul având o viață perfect normală. ■