

16 Δεκεμβρίου 2018

## Η νόσος Μπάτεν και το θαύμα του Θεωρή ως παράδειγμα για όλους μας

/ [Επιστήμες, Τέχνες & Πολιτισμός](#)



Ο Θεωρής Ντούμας είναι σήμερα 23 ετών ενώ στα έξι του χρόνια διαγνώστηκε με τη θανατηφόρα νόσο Μπάτεν. Κόντρα στις προβλέψεις, σήμερα ζει και αγωνίζεται με όλες του τις δυνάμεις.



Τους γονείς του Θοδωρή τους γνώρισα πρόσφατα μετά από επικοινωνία που είχαμε μέσω του facebook. Του μέσου που ενίοτε λειτουργεί αποτρεπτικά για την ανθρώπινη επαφή και άλλοτε χτίζει γέφυρες ανάμεσα σε χώρες κι άτομα με κοινά βιώματα και εμπειρίες. Μέσω αυτού δημιουργήθηκε και ένας λογαριασμός αποκλειστικά για τον Θοδωρή Ντούμα, ένα 23χρονο παιδί που πριν από δεκαπέντε περίπου χρόνια διαγνώστηκε με τη νόσο Μπάτεν, μια νευρολογική, εκφυλιστική ασθένεια που οδηγεί στο θάνατο.

Η μητέρα του, Χριστίνα, μου εξηγεί πώς το διαδίκτυο λειτούργησε καταλυτικά για τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια του γιου της σε μια εποχή που στην Ελλάδα σχεδόν κανείς δεν ήξερε γι' αυτήν. Μου μιλά για το πώς μέσω του site που δημιούργησε με το σύζυγό της έστησαν μια ολόκληρη καμπάνια ενημέρωσης και για τη γνωριμία τους με άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα στην Ευρώπη, τις ΗΠΑ, την Τουρκία. «Οι Τουρκάλες είναι πολύ φίλες μας. Μου στέλνουν μηνύματα συμπαράστασης και μου εξομολογούνται τις δικές τους ιστορίες για τη νόσο Μπάτεν», λέει με ένα εγκάρδιο χαμόγελο που αβίαστα αφήνει να εννοηθεί πως απέναντι στις δοκιμασίες η αλληλεγγύη βρίσκει πρώτη πάτημα.





Ας πάρουμε όμως τα πράγματα από την αρχή. Ο Θοδωρής γεννήθηκε το 1995 ενώ μέχρι τα έξι του περίπου χρόνια κανένα σημάδι δεν προμήνυε την ασθένειά του. Στην ηλικία όμως αυτή και μετά από μια τυπική εξέταση στον οφθαλμίατρο, διαπιστώθηκε πως αντιμετώπιζε πρόβλημα με την όρασή του. Ύστερα από σειρά επώδυνων και χρονοβόρων εξετάσεων τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό - κυρίως στη Βρετανία, τη Γερμανία, τη Φινλανδία και τις ΗΠΑ- οι γιατροί κατέληξαν στο συμπέρασμα πως έπασχε από τη νόσο Μπάτεν.

### **Η νόσος Μπάτεν μπορεί να προσβάλλει 1 στους 12.500 ανθρώπους**

Τα χρόνια που ακολούθησαν οι γονείς του Θοδωρή -Χρήστος και Χριστίνα- αλλά και ο μεγαλύτερος αδερφός του Βασίλης, καθημερινά, με συνέπεια και χωρίς καμία έκπτωση στέκονται στο πλευρό του δικού τους ανθρώπου δεσμευόμενοι να νικήσουν την ασθένεια με κάθε μέσο και να διασφαλίσουν πως η καθημερινότητα του Θοδωρή -που σήμερα έχει χάσει τελείως την όρασή του- θα είναι παρόμοια με αυτή ενός οποιουδήποτε υγιούς παιδιού. Κι όλα αυτά χωρίς ίχνος μεμψιμοιρίας, αλλά αντίθετα με αξιοπρέπεια και δύναμη ψυχής. Αυτό είναι άλλωστε κάτι που διαπιστώνει κανείς από τα πρώτα λεπτά που συνομιλεί μαζί τους. Το βλέπω στον τρόπο που αρθρώνουν τις λέξεις, στον τρόπο που διατυπώνουν τις σκέψεις τους, στον τρόπο που προσεγγίζουν το θέμα από την αρχή. «Πώς μπορεί ένας γονιός να

είναι οπλισμένος με τόση δύναμη γνωρίζοντας με ακρίβεια τη σοβαρότητα της κατάστασης;», τολμώ να τους ρωτήσω κατά τη διάρκεια της συζήτησής μας χωρίς ίσως κι εγώ η ίδια να περιμένω μια σαφή εξήγηση. Το μειδίαμα που θα σχηματιστεί στα χείλη τους μου δίνει την απάντηση. Όταν άλλωστε ένας δικός σου άνθρωπος έχει ανάγκη, βρίσκεις πάντα το σθένος να σταθείς στα πόδια σου και να γίνεις πάτημα γι' αυτόν. Αλίμονο κι αν δεν το έχουμε όλοι βιώσει.

### **Ο Θοδωρής γνωρίζει ολόκληρη την Κατεχάκη απέξω, παρόλο που δεν μπορεί να την αντικρίσει με τα δικά του μάτια**

Ο Χρήστος, η Χριστίνα και ο Βασίλης τα έχουν καταφέρει μια χαρά. Ο Θοδωρής είναι ένας χαμογελαστός νέος, που λατρεύει να συναναστρέφεται με κόσμο, να πηγαίνει βόλτες και ταξίδια, να παίζει στοίχημα και play station, όπως οι περισσότεροι από τους συνομηλίκους του. Παρακολουθεί μαθήματα στη σχολή του -το Γεωπονικό Πανεπιστήμιο Αθηνών- ενώ στο πλευρό του πάντα θα βρίσκεται κάποιος από τους συνοδούς του με τους οποίους διατηρεί και φιλικές σχέσεις. «Γνωρίζει ολόκληρη την Κατεχάκη, παρόλο που δεν μπορεί να την αντικρίσει με τα δικά του μάτια. Την βλέπει όμως καθημερινά μέσα από τα δικά μας. Κι αυτό γιατί όταν βγαίνουμε του περιγράφουμε με κάθε λεπτομέρεια τι βρίσκεται γύρω μας», μου λέει η μητέρα του.



*Ο Θοδωρής με τον αδελφό του, Βασίλη*

Μέσα στα χρόνια που πέρασαν βέβαια οι επιμέρους δοκιμασίες δεν ήταν λίγες. Την άνοιξη του '18 και για κάποιες εβδομάδες η κατάσταση του Θοδωρή επιδεινώθηκε σημαντικά ενώ εκείνος κλείστηκε στον εαυτό του και τα κινητικά προβλήματα που εμφανίστηκαν δυσκόλεψαν την καθημερινότητά του. Το 2004 υπήρξαν περίοδοι που οι επιληπτικές κρίσεις, οι σπασμοί, οι μυοκλονίες και οι εφιάλτες κατά τη διάρκεια του ύπνου ήταν καθημερινό φαινόμενο. Σήμερα η ποιότητα της ζωής του είναι καλύτερη, δεν έχει όμως σταματήσει ούτε μια μέρα να καταναλώνει τα φάρμακα που πρέπει. Παίρνει επίσης πολλές βιταμίνες, ενώ είναι απαραίτητο να προσέχει τη διατροφή του δεδομένου ότι η νόσος καθιστά τους νευρώνες ανίκανους να απορρίπτουν τους μεταβολίτες του λίπους. Η συμπεριφορά του είναι συνήθως φυσιολογική, οι ρυθμοί του ύπνου του έχουν εξομαλυνθεί, οι εφιάλτες είναι σπάνιοι και οι κινητικές του ικανότητες ικανοποιητικές. Μπορεί να καταπιεί κανονικά, ενώ φαίνεται χαρούμενος.



*Το σκίτσο σχεδίασε για την οικογένεια Ντούμα ο ζωγράφος, Τάσος Μαντζαβίνος*

Η νόσος Μπάτεν -που το 1903 διέγνωσε για πρώτη φορά ο νευρολόγος Φρέντερικ Μπάτεν σε δύο αδελφές- έχει διάφορους τύπους και μορφές (infantile, late infantile, juvenile, adult) ενώ ο Θεωρής έχει προσβληθεί από τη Juvenile Batten Disease. Τα πρώτα συμπτώματα του τύπου αυτού γίνονται ορατά στην ηλικία των 5-10 ετών με δυσκολίες στην όραση που αργά ή γρήγορα θα χαθεί τελείως. Γύρω στα εννέα χρόνια κάνουν την εμφάνισή τους τα πρώτα κινητικά προβλήματα και οι επιληπτικές κρίσεις. Τα παιδιά που νοσούν μπορούν να πέσουν κάτω ανά πάσα στιγμή ενώ έχουν συνήθως ένα τρέμουλο στα χέρια, όμοιο με αυτό που εμφανίζεται στη νόσο του Πάρκινσον. Οι ασθενείς χρειάζονται φροντίδα και



επιτήρηση σε 24ωρη βάση, ενώ με βάση τα επιστημονικά δεδομένα, η επιδείνωση θα είναι αισθητή και ραγδαία πριν τα είκοσι έτη. Η ιατρική κοινότητα μιλά για μια από τις πιο εκφυλιστικές παιδιατρικές ασθένειες. Σύμφωνα με το Εθνικό Ερευνητικό Ινστιτούτο Ανθρωπίνου Γονιδιώματος, η νόσος μπορεί να προσβάλλει 1 στους 12.500 ανθρώπους, ενώ στις ΗΠΑ μπορεί να επηρεάσει 2-4 στα 10.000 παιδιά.

Ο ασθενής δεν προβλέπεται να ζήσει μετά τα είκοσι του χρόνια. Ο Θεωδωρής όμως, κόντρα στις προβλέψεις και τις στατιστικές, εξακολουθεί να ζει, να χαμογελά, να αγωνίζεται. Λειτουργώντας ως πηγή δύναμης για τους γονείς του, τον Βασίλη, τους δικούς του ανθρώπους, όλους εμάς. Για την ασθένεια του Θεωδωρή, η οικογένεια Ντούμα έχει δημιουργήσει μια ιστοσελίδα, το [theodoresmiracle.org](http://theodoresmiracle.org), μέσω της οποίας, διαδίδει το μήνυμά της, ενημερώνει για την άγνωστη αυτή ασθένεια και μιλά για τον αγώνα της. Για τον ίδιο σκοπό έχει ανοίξει και τον αντίστοιχο λογαριασμό στο facebook με την ονομασία @Theodore's miracle. Το ευχάριστο είναι πως την δράση της έχουν υποστηρίξει δεκάδες άνθρωποι -γνωστοί και λιγότερο γνωστοί- που θέλησαν να βοηθήσουν το παιδί και να πουν δημόσια για την μέχρι πρότινος άγνωστη στους περισσότερους νόσο Μπάτεν.



*Ο Θεωδωρής Ντούμας στο Γεωπονικό Πανεπιστήμιο Αθηνών*

Το προσεχές διάστημα η οικογένεια θα κάνει ακόμα ένα ταξίδι. Αυτή τη φορά όμως η αισιοδοξία που θα τους συνοδεύει θα είναι λίγο μεγαλύτερη. Κι αυτό γιατί όλοι μαζί θα μεταβούν στην Αμερική προκειμένου ο Θεωδωρής να συμμετάσχει στην

έρευνα της γονιδιακής θεραπείας που έχει περάσει σε κλινικό στάδιο. Η ελπίδα για τη σωτηρία του ίδιου αλλά και των άλλων παιδιών που σήμερα πάσχουν από την ασθένεια Μπάτεν είναι πιο έντονη από ποτέ. Για το λόγο αυτό, υπάρχει και ένας λογαριασμός στην Αγγλία όπου μέσω του site [gofundme.com](https://www.gofundme.com) συγκεντρώνονται χρήματα για τον Θοδωρή. Μέχρι την ώρα που γράφονται αυτές οι λέξεις έχουν συγκεντρωθεί 635 στερλίνες από τις 100.000 που απαιτούνται για τις ανάγκες του.

Εμείς θα ευχηθούμε να πάνε όλα καλά. Και ο Θοδωρής να γυρίσει πίσω υγιής κρατώντας την ανάμνηση της ασθένειας στο μυαλό του ως μια περιπέτεια που θα λειτουργεί ως οδηγός για το υπόλοιπο της ζωής του. Τα μέλη άλλωστε της οικογένειας το είχαν υποσχεθεί ο ένας στον άλλον από την αρχή. Από το δύσκολο αυτό ταξίδι θα βγουν νικητές. Μαζί. Μέχρι το τέλος της δοκιμασίας.



Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια του Θοδωρή μπορείτε να μπειτε στους παρακάτω συνδέσμους:

[Twitter](#)



[YouTube](#)

[Website](#)

[Facebook](#)

Πηγή: [huffingtonpost.gr](https://www.huffingtonpost.gr)