

**EXΩ  
ΚΕΡΑΤΟΚΩΝΟ,  
ΤΩΡΑ...ΤΙ;**

## **Πνευματικά Δικαιώματα**

**ISBN**

τίτλος συγγράματος  
Έχω κερατόκωνο, τώρα... τι;

συγγραφέας  
© Renato Ambrósio Jr. 2019

μετάφραση  
Πηγέλοπε Ντε Πολίτης  
*MD, Οφθαλμίατρος*

έλεγχος  
Γιώργος Σιδηρόπουλος  
*MD, FEBOphth, Οφθαλμίατρος*

Αχιλλέας Ράσογλου  
*MD, Ειδικευόμενος Οφθαλμίατρος*

τελικός έλεγχος  
Μίλτος Μπαλίδης  
*MD, PhD, FEBOphth, ICOphth, Οφθαλμίατρος*

επιμέλεια έκδοσης  
Πέτρος Ράσογλου  
*MD, PhD, Οφθαλμίατρος*

Μαρία Τριανταφυλλίδου  
*Αρχιτέκτων, Μουσειολόγος*

εκτύπωση – βιβλιοδεσία  
Copyhouse Multiprint Store



# *Πίνακας Περιεχομένων*

Προλεγόμενα	σελ. 7
Πρόλογος	σελ. 9
Εισαγωγή	σελ. 11
Γνωρίζοντας τη Βιολέτα	σελ. 14
Ευχαριστίες και αφιερώματα	σελ. 16
<b>Κεφάλαιο I</b>	
Μία φορά κι έναν καιρό...	σελ. 17
(Ω, έτοι πρέπει να ξεκινάει κάθε ιστορία, σωστά;)	
Ένα παραλίγο ατύχημα	σελ. 19
Το πρώτο ραντεβού	σελ. 22
Η ανακάλυψη του κερατόκωνου	σελ. 25
Η πρώτη μου εμπειρία με φακούς επαφής	σελ. 29
<b>Κεφάλαιο II</b>	
Πηγαίνοντας στον εμπειρογνώμονα	σελ. 31
Το ραντεβού	σελ. 33
<b>Κεφάλαιο III</b>	
Κατανοώντας τον κερατόκωνο	σελ. 47
Η δομή του κερατοειδούς	σελ. 55
Συμπληρωματικές εξετάσεις για τον κερατόκωνο	σελ. 57

**Κεφάλαιο IV**

Το χειρουργείο	σελ. 66
Κατανοώντας το cross-linking	σελ. 72
Η πρώτη μου επέμβαση	σελ. 75
Ο κερατόκωνος πάντα μπορεί να εξελιχθεί	σελ. 86
Η δεύτερη μου επέμβαση	σελ. 91

**Κεφάλαιο V**

Η ανακάλυψη της αγάπης	σελ. 95
------------------------	---------

**Κεφάλαιο VI**

Ο Τζιοβάνι και ο σκληρικός φακός	σελ. 102
----------------------------------	----------

**Κεφάλαιο VII**

Η ψηφιακή εποχή: <i>memes</i> , παραπληροφόρηση και η δημιουργία της καμπάνιας <i>Violet June</i>	σελ. 105
Κακή ενημέρωση στο διαδίκτυο και στα κοινωνικά δίκτυα	σελ. 108
Η καμπάνια <i>VioletJune</i>	σελ. 109

**Κεφάλαιο VIII**

Ένα όνειρο	σελ. 114
Υποστηρικτές	σελ. 116
Ιδρύματα	σελ. 118
Αναφορές	σελ. 120

# **Προλεγόμενα**

Μία από τις βασικές δραστηριότητες της δουλειάς μας στην ιατρική είναι η εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους. Η καθοδήγηση και η αποσαφήνιση των οποιωνδήποτε αποριών είναι επιτακτική ανάγκη για τον ασθενή ώστε να συμμιορφωθεί με τη θεραπεία και να ακολουθήσει τις ιατρικές οδηγίες. Είναι επίσης ζωτικής σημασίας για τους ασθενείς να κατανοήσουν και να εκτιμήσουν τη δουλειά του γιατρού τους, καθώς και να έχουν ρεαλιστικές προσδοκίες σχετικά με τις θεραπείες που υποδεικνύονται. Ωστόσο, η καθοδήγηση του ασθενούς δεν πρέπει να συγχέεται με την πειθώ ή την παραπλάνησή τους ώστε να εκτελούν διαδικασίες επιλογής, όπως οι διαθλαστικές χειρουργικές επεμβάσεις. Η συμβουλή πρέπει να βοηθά τον ασθενή και την οικογένειά του πάντα και με κάθε τρόπο. Πιστεύουμε πως η έλλειψη πληροφοριών και η παραπληροφόρηση μπορεί να είναι πιο επώδυνες και από την ασθένεια την ίδια. Η ευαισθητοποίηση είναι από τις πιο βασικές αρχές της Ιατρικής του Ιπποκράτη (460 - 370 π.Χ.). Οι αρχές αυτές συνοψίζονται τέλεια στο απόφθεγμα: «Να θεραπεύουμε κάποτε, να ανακουφίζουμε συχνά, να εμψυχώνουμε πάντοτε».

Η καμπάνια *Violet June* για την προώθηση της ευαισθητοποίησης για τον κερατόκωνο παρουσιάστηκε το 2018. Όσον αφορά τις κατευθυντήριες γραμμές για το πώς πρέπει να διαγνωστεί και να θεραπευτεί ο κερατόκωνος, ένα πράγμα είναι απαραίτητο να καταλάβει το μη ιατρικό κοινό, ότι το πιο σημαντικό μήνυμα είναι «μην τρίβετε τα μάτια σας». Σε περίπτωση που πρέπει να το κάνετε, τότε να τρίψετε την εγκανθίδα και όχι το βολβό του ματιού. Η εθνική καμπάνια που ξεκίνησε από το Ρίο ντε Τζανέιρο έχει πλέον

εξαπλωθεί διεθνώς. Στόχος μας είναι να προσθέσουμε κάτι παραπάνω σε προηγούμενες προσπάθειες, όπως αυτές που πραγματοποιούνται από το Εθνικό Ίδρυμα για τον Κερατόκωνο (*National Keratoconous Foundation*), το οποίο επέλεξε την 10η Νοεμβρίου ως Παγκόσμια Ημέρα Κερατόκωνου. Επιπλέον, σχεδιάζουμε ακόμη πιο αποτελεσματικές δράσεις για το μέλλον. Έτσι, καλούμε τους συναδέλφους μας να συνεργαστούμε! Ο κάθε ένας από εμάς μπορεί να κάνει τη διαφορά...

© Renato Ambrósio Jr. 2019

# **Πρόλογος**

Με μεγάλη χαρά υποδέχομαι την έκδοση *ebook*, η συγγραφή και η επιμέλεια του οποίου έγινε από την ομάδα του καθηγητή Ρενάτο Αμπρόζιο στη Βραζιλία, με θέμα την πάθηση του κερατόκωνου. Τέτοιες προσπάθειες εξήγησης, ερμηνείας και απλούστευσης της αντίληψης παθήσεων είναι πάρα πολύ σημαντικές για την καλύτερη κατανόηση αυτών από τους ασθενείς αλλά και από τους συγγενείς τους. Είναι πολλές οι περιπτώσεις που προσπαθούμε να εξηγήσουμε σε ασθενείς την πάθησή τους, γιατί ακριβώς, παρόλο που τη γνωρίζουν, δεν έχουν ενημερωθεί κατάλληλα ή έχουν προσφύγει στο διαδίκτυο για την ενημέρωσή τους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να βρίσκουν πληροφορίες οι οποίες δεν έχουν ελεγχθεί ούτε για την εγκυρότητά τους ούτε για την επιστημονικότητά τους, ενώ πολλές φορές αρκετές από τις πληροφορίες αυτές είναι αποτέλεσμα μίας άκριτης διαφήμισης.

Ο κερατόκωνος είναι μια πάρα πολύ συχνή πάθηση στην πατρίδα μας, αλλά και στη λεκάνη της Ανατολικής Μεσογείου. Εμφανίζεται σε μικρή ηλικία και αν μπορέσουμε να τον διαγνώσουμε έγκαιρα τότε έχουμε πολλές δυνατότητες να τον αντιμετωπίσουμε καλύτερα και μονιμότερα. Για να επιτευχθεί αυτό χρειάζεται ενημέρωση, εγρήγορση αλλά και πλατιά εκστρατεία ώστε να γίνει έγκαιρη διάγνωση και έλεγχος των παιδιών μας σε ηλικίες από 12 - 15 ετών, ηλικίες στις οποίες μπορούμε να κάνουμε τις αρχικές διαγνώσεις για τον κερατόκωνο. Για τους μικρούς μας ασθενείς το ταξίδι ξεκινάει εκεί. Υπάρχουν πάρα πολλές μορφές αντιμετώπισης όπως ακριβώς υπάρχουν και πάρα πολλές μορφές της νόσου αυτής, κάποιες οι

οποίες εξελίσσονται πάρα πολύ αργά και άλλες που εξελίσσονται πάρα πολύ γρήγορα. Καμία από αυτές όμως δεν μπορεί να αποκλείσει τις δυνατότητες των παιδιών με κερατόκωνο να αντιμετωπίσουν τη ζωή τους όπως όλα τα υπόλοιπα παιδιά, να μπορέσουν να σπουδάσουν και να επιλέξουν επαγγέλματα που ίσως πριν κάποια χρόνια θα ήταν απαγορευτικά γι' αυτά. Δεν υπάρχει μόνο μία αντιμετώπιση, μόνο μία θεραπεία, αλλά υπάρχει πληθώρα θεραπευτικών επιλογών. Άλλες στοχεύουν στην αιτία της πάθησης, όπως είναι η διασύνδεση κολλαγόνου, το *cross-linking*, άλλες διορθώνουν την οπτική οξύτητα, δυστυχώς πρόσκαιρα, όπως είναι τα γυαλιά και οι φακοί επαφής. Στα τελικά στάδια εφαρμόζεται η κερατοπλαστική, δηλαδή η αντικατάσταση του κερατοειδούς, με μόνιμα αποτελέσματα. Οι ενημερωμένοι γονείς ξέρουν τι να περιμένουν μετά από οποιαδήποτε από όλες αυτές τις θεραπευτικές δυνατότητες.

Χαιρετίζω λοιπόν αυτή την υπέροχη προσπάθεια και ευχαριστώ τη συντακτική ομάδα του Ινστιτούτου *Ophthalmica*, την Πενέλοπε ντε Πολίτης, τον Γιώργο Σιδηρόπουλο και τον Αχιλλέα Ράσογλου που επιμελήθηκε της Ελληνικής Έκδοσης. Θα βοηθήσει σημαντικά στην πληροφόρηση των ασθενών με κερατόκωνο, όπως επίσης θα βοηθήσει και τους συναδέλφους γιατρούς να δίνουν πληροφορίες στους ασθενείς τους με έναν πιο απλουστευμένο τρόπο.

Ευχαριστώ.

Μίλτος Μπαλίδης, MD, PhD, FEBOPht, ICOphth

Επιστημονικός υπεύθυνος Διευθυντής τμήματος Προσθίων Ημιμορίων  
Ινστιτούτο Οφθαλμολογίας & Μικροχειρουργικής *Ophthalmica*  
Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Ενδοφακών και Διαθλαστικής Χειρουργικής

# ***Εισαγωγή***

Σε αυτή την ιστορία λέμε με απλά λόγια, για να διευκολύνουμε την κατανόηση των ιατρικών λέξεων, τι πρέπει να γνωρίζουν οι ασθενείς και οι δικοί τους για να ζουν καλύτερα με τον κερατόκωνο.

Ο κερατόκωνος είναι μια πάθηση του κερατοειδούς που εξελίσσεται σταδιακά επηρεάζοντας την όραση. Τα γυαλιά και οι φακοί επαφής είναι οι πρώτες θεραπείες για την πάθηση αυτή. Όμως, σε προχωρημένο στάδιο, μπορεί να χρειαστεί μέχρι και μεταμόσχευση κερατοειδούς. Η μεταμόσχευση ήταν, μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του '90, η καλύτερη και ουσιαστικά η μόνη αποτελεσματική επέμβαση για τον κερατόκωνο. Παρόλο που συνεχίζει να είναι μια εξαιρετική λύση, με μεγάλες πιθανότητες επιτυχίας, η μεταμόσχευση είναι τώρα η τελευταία επιλογή. Αυτή η αλλαγή άποψης συνέβη με την εισαγωγή νέων, λιγότερο επεμβατικών μεθόδων, όπως το *cross-linking*.

Επίσης, υπάρχουν πραγματικά διλήμματα για το πότε και πώς επεμβαίνουμε. Γενικά στην ιατρική ή χειρουργούμε το συντομότερο δυνατόν (όταν υπάρχει ένδειξη για χειρουργική επέμβαση) ή δεν χειρουργούμε καθόλου. Σχετικά με τον κερατόκωνο έχουμε παράλληλα και τον θεραπευτικό στόχο της βελτίωσης της όρασης. Τα γυαλιά και οι φακοί επαφής πρέπει να προτιμώνται. Ωστόσο, σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορούν να χρησιμοποιηθούν ακόμα και διαθλαστικές επεμβάσεις για τη μείωση της ανάγκης διόρθωσης με γυαλιά ή φακούς.

Άρα, πότε ενδέικνυται χειρουργική επέμβαση; Τι είδους χειρουργική επέμβαση; Πώς να την κάνουμε; Τι άλλο μπορεί να συμβεί; Όλα αυτά τα

ερωτήματα, που αγχώνουν τόσο πολύ τους ασθενείς, αξίζει να απαντηθούν. Γενικότερα, όλα όσα χρειάζεται να γνωρίζει κάποιος για τη λήψη μιας απόφασης βρίσκονται σε αυτό το βιβλίο.

Ο στόχος μας είναι η συνειδητοποίηση του προβλήματος και η παροχή απαραίτητων πληροφοριών για τη νόσο. Όπως οι γιατροί πρέπει να είναι ενημερωμένοι για τις εξελίξεις σε αυτή τη σχεδόν νέα υπο-ειδικότητα της οφθαλμολογίας, έτσι και οι ασθενείς και οι συγγενείς τους αξίζει να γνωρίζουν όσα περισσότερα γίνεται. Η ενημέρωση είναι πολύ σημαντική για να μπορούν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους να ζουν καλύτερα με την πάθηση και να λαμβάνουν συνειδητές αποφάσεις για την αντιμετώπισή της.

Η πρότασή μας είναι η καθοδήγηση και η διευκρίνιση, απαλλαγμένη από τις προκαταλήψεις και τις παρεξηγήσεις που επιδεινώνουν την κατάσταση, πολλές φορές ακόμη περισσότερο και από την ίδια την ασθένεια. Ακολουθούμε τον αφορισμό του Ιπποκράτη που προέρχεται από τις πραγματικές ρίζες της Ιατρικής, «*να θεραπεύουμε κάποτε, να ανακουφίζουμε συχνά, να εμψυχώνουμε πάντοτε*», καθοδηγώντας επαρκώς τον ασθενή και την οικογένειά του. Η βοήθεια στον ασθενή πρέπει να είναι η πρώτη, μεγαλύτερη και πραγματική δέσμευση του γιατρού.

Η ιστορία μας είναι μια μυθοπλασία με μικρές δόσεις πραγματικότητας για να μιλήσουμε για τις προόδους στη διάγνωση μέχρι και τις νέες θεραπείες για τον κερατόκωνο.

Το έργο αυτό αποτελεί μέρος της καμπάνιας εναισθητοποίησης για τον κερατόκωνο. Η *Violet June*, η οποία δημιουργήθηκε από εμάς στο Ρίο ντε Τζανέιρο το 2018 κέρδισε τον κόσμο. Ο κύριος στόχος της είναι να προωθήσει την εναισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τον κερατόκωνο,

αλλά η καμπάνια αυτή επέφερε και ένα θεμελιώδες μήνυμα: μην τρίβετε τα μάτια σας. Όντως, ο συνεχής τραυματισμός είναι ομόφωνα αποδεκτό και αναγνωρίζεται από όλους τους ειδικούς ως ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη και εξέλιξη της νόσου. Πιστεύουμε ότι εάν οι άνθρωποι κατανοήσουν το πρόβλημα και σταματήσουν το τρίψιμο των ματιών, θα υπάρξει πραγματική μείωση της επίπτωσης και της σοβαρότητας της νόσου. Ως αποτέλεσμα, η ταλαιπωρία από την ασθένεια καθώς και ο αντίκτυπός της στην κοινωνία θα ελαχιστοποιηθούν.

## **Γνωρίζοντας τη Βιολέτα**

Γεια σας, ονομάζομαι Βιολέτα, είμαι 18 χρονών και σύντομα θα αρχίσω να σπουδάζω Φιλολογία. Είμαι πολύ καλά τώρα, αλλά έχω περάσει πολλές δυσκολίες με τα μάτια μου...

Αυτή είναι η ιστορία μου. Μια μέρα, μάλλον όταν ήμουν εφτά χρονών, μου έπεσε ένα δόντι και το έβαλα κάτω από το μαξιλάρι μου ώστε να το πάρει η Νεράϊδα των Δοντιών. Ως αντάλλαγμα εκείνη μου έδωσε ένα ιδιαίτερο δώρο: ένα ζευγάρι μαγικά γυαλιά! Τα γυαλιά αυτά με έκαναν να δω τα πράγματα όπως ήταν πραγματικά. Όμως, λίγο χρόνο μετά, η όρασή μου χειροτέρεψε και έπρεπε να αλλάξω τα γυαλιά μου, επειδή είχαν αυξηθεί οι βαθμοί τους. Όλα έγιναν πολύ γρήγορα, αλλά αρχικά δεν ανησυχήσαμε, ούτε εγώ, ούτε οι γονείς μου! Εκείνη τη στιγμή δεν ήξερα ακόμα ότι είχα κερατόκωνο... Δεν τον είχα ξανακούσει ποτέ!

Έτριβα συνέχεια τα μάτια μου από την αλλεργία που είχα. Έτσι προσπαθούσα να δω καλύτερα. Δεν είχα ιδέα πως αυτό χειροτέρευε την πάθησή μου.

Όταν ανακαλύφθηκε ότι είχα κερατόκωνο, ήμουν ήδη περίπου έντεκα χρονών και η αλλαγή των γυαλιών δεν βοηθούσε πλέον να βελτιωθεί η όρασή μου. Θυμάμαι καλά εκείνη την εποχή. Οι γονείς μου ανησυχούσαν πολύ, έφταναν μέχρι και το σημείο να μαλώνουν γι' αυτόν τον λόγο. Επισκεφτήκαμε διάφορους γιατρούς, αλλά οι θεραπείες δεν βοηθούσαν ιδιαίτερα. Φοβόμουνα τόσο πολύ!

Όλα άρχισαν να γίνονται καλύτερα όταν πήγαμε σε έναν γιατρό –που είναι ειδικός σε αυτόν τον τομέα– ο οποίος με φροντίζει μέχρι και σήμερα.

Αν και νόμιζα ότι το πρόβλημά μου ήταν αρκετά πολύπλοκο, κατάλαβα τελικά πως είναι αρκετά κοινό. Γι' αυτό νιώθω υποχρεωμένη να δώσω τη μαρτυρία μου ώστε να βοηθήσω τους ανθρώπους που έχουν το ίδιο πρόβλημα μ' εμένα καθώς επίσης τους γονείς και τους συγγενείς τους.

Γνωρίζοντας ότι η έλλειψη πληροφοριών χειροτερεύει την κατάσταση και μπορεί να ταλαιπωρήσει τον ασθενή περισσότερο και από την πάθηση την ίδια, εγώ και όλοι οι χαρακτήρες αυτής της ιστορίας έχουμε δημιουργηθεί από τον συγγραφέα αυτού του βιβλίου, τον καθηγητή Ρενάτο Αμπρόζιο Jr, και τους συνεργάτες του, τη δημοσιογράφο και παρουσιάστρια Σύλβια Σα, και τον εικονογράφο Μπρούνο Ντιαστόλλη.

Ξεκινήσαμε μια καμπάνια, τον Ιούνιο του 2018 στο Ρίο ντε Τζανέιρο, η οποία γρήγορα κέρδισε τον κόσμο. Η δημοτικότητα και η διεθνής επιτυχία αυτής της καμπάνιας έγιναν επειδή όλοι συμφωνούν με το κύριο μήνυμά της: το ξύσιμο των ματιών κάνει κακό στην υγεία!

Και πόσο κομψό! Έδωσαν το όνομά μου σ' αυτήν την καμπάνια (VIOLET JUNE), ή μήπως έγινε το αντίστροφο; Εντάξει... μπορεί να μην είμαι πραγματική, αλλά αυτό δεν έχει τόση σημασία! Το σημαντικό είναι αυτή η ιστορία να σας βοηθήσει να καταλάβετε τον κερατόκωνο, πώς να ζήσετε με την ασθένεια αυτή, πώς να παίρνετε κάποιες αποφάσεις και, κυρίως, πώς να αποτρέψετε την επιδείνωση αυτής της νόσου.

## ***Ευχαριστίες και αφιερώματα***

Ευχαριστώ τον Θεό, πάνω απ' όλους.

Και επίσης τους γονείς μου, Ρενάτο (*in memoriam*) και Βέρα, για όλη την αγάπη, τη στοργή και την εκπαίδευση καθώς αποτέλεσαν παράδειγμα στη ζωή μου.

Με όλη την αγάπη για την όμορφη Ρενάτα μου, τη γυναίκα που πάντα με στηρίζει.

Στις κόρες μου, την Τζιοβάννα και τη Ραφαέλλα, που είναι συνεχείς εμπνεύσεις και κάνουν τα πάντα στη ζωή να έχουν περισσότερο νόημα.

Στον αδελφό μου Ροντρίγκο και σε όλους τους άλλους συναδέλφους που αφοσιώνονται στη βοήθεια των ασθενών για να βελτιώσουν και να διατηρήσουν την όρασή τους.

Ευχαριστώ όλες τις εταιρείες που συνεργάστηκαν ώστε να γίνει αυτό το έργο σε σύμπραξη με τη Σύλβια Σα.

Και επίσης όλους τους ασθενείς, οι οποίοι είναι ο λόγος για όλη αυτή την εργασία.

Αφιερώνω αυτό το βιβλίο στον παππού μου, Ζοζέ Λούκκα Τσιμίνη (*in memoriam*), ο οποίος ήταν ένα μεγάλο παράδειγμα ως γιατρός και ανθρωπιστής.

Στη μνήμη του Ζόρζε Περέιρα Σικέιρα ντα Σίλβα και του Ζόρζε Αυγούστο Σικέιρα ντα Σίλβα.

# Κεφάλαιο Ι

## *Μια φορά κι έναν καιρό...*

(Ω, έτσι πρέπει να ξεκινάει κάθε ιστορία, σωστά;)

Όταν ήμουν μικρή, μέχρι τα έξι ή επτά μου χρόνια, είχα μια κανονική και ευχάριστη ζωή. Μου άρεσε να παίζω με τα παιδιά στο σχολείο και στην πολυκατοικία. Επίσης μου άρεσε να είμαι μαζί με τους γονείς μου. Προσπαθούσα να είμαι πολύ υπάκουη, αλλά πιστεύω πως ήμουν λίγο τσαπατσούλα...

Η όμορφη μαμά μου, η Βέρα, ήταν πολύ εκρηκτική ...όταν κάτι ήταν λάθος, αλλά πάντα μου έδινε πολλή αγάπη και φροντίδα. Τώρα ξέρω, όταν με μάλωνε, ήταν για το καλό μου και για την εκπαίδευσή μου. Η μητέρα μου ήταν δασκάλα, αλλά τώρα είναι νοικοκυρά. Σταμάτησε να εργάζεται όταν γεννήθηκα εγώ. Οι γονείς μου συμπέραναν ότι ήταν καλύτερο να μένει η μαμά μαζί μου στο σπίτι, επειδή η δουλειά του δασκάλου δεν ήταν τόσο επικερδής. Πάντα έλεγε ότι της αρέσει να διδάσκει και ότι μια μέρα θα ήθελε να ξαναγυρίσει στα θρανία.

Ο πατέρας μου, ο Ρενάτο, δούλευε σκληρά στο λογιστήριό του, αλλά όταν ήταν στο σπίτι, ασχολούνταν πάντα μαζί μου.

Μου αρέσει να είμαι μαζί τους, και αφού δεν έχω άλλα αδέρφια, είμαστε πολύ κοντά. Τέλος πάντων, ήμουν προγματικά ένα παιδί όπως όλα στην ηλικία μου.

Μια μέρα, όμως, άρχισα να νιώθω κάποια δυσκολία στο να βλέπω και παραπονέθηκα στη μητέρα μου. Αρχικά η μαμά μου θεωρούσε πως έφταιγε

το γεγονός ότι ήμουν λίγο γκρινιάρα, επειδή ποτέ δεν είχα προβλήματα στο σχολείο και μπορούσα να παρακολουθώ κανονικά τις εκπομπές που μου άρεσαν στην τηλεόραση. Επίσης, περνούσα αρκετές ώρες βλέποντας το τάμπλετ που μου πήραν για τα γενέθλιά μου και μου άρεσε πολύ.

Ήμουν μοναχοπαίδι, αλλά είχα ήδη δώσει πολλή δουλειά στους γονείς μου, λόγω της παλινδρόμησης που είχα, η οποία μου προκαλούσε βήχα και μερικές φορές δυσκολία στην αναπνοή. Εκείνη την εποχή ο γιατρός έλεγε ότι όλα επιδεινώθηκαν λόγω της αλλεργίας που μου προκαλούσε κρίσεις άσθματος. Ήταν χειρότερα όταν υπήρχε πολλή σκόνη. Ανακαλύψαμε ότι είχα σοβαρή αλλεργία στις τρίχες του αγαπημένου μου γατούλη, του Τομ. Έπρεπε να τον δώσουμε σε έναν ξάδερφο του πατέρα μου που ζούσε στην εξοχή.

Αγαπούσα τον Τομ, αλλά οι τρίχες του με έκαναν να φτερνίζομαι και μου προκαλούσαν έντονη φαγούρα. Λυπήθηκα, αλλά κατάλαβα ότι δεν μπορούσα πια να τον κρατήσω. Ο ξάδελφος του πατέρα μου ζούσε σε ένα πολύ ωραίο σπίτι όπου υπήρχαν και άλλες γάτες, οπότε χάρηκα ξέροντας ότι ο Τομ θα είχε παρέα. Το πρόβλημα αλλεργίας βελτιώθηκε πολύ όταν έκανα θεραπεία με εμβόλια και σπάνια είχα κρίσεις άσθματος.

## **Ένα παραλίγο ατύχημα που άλλαξε όμως τα πάντα...**

Πηγαίναμε στη λειτουργία κάθε Κυριακή. Η μητέρα μου ήταν πάντα βαθιά θρησκευόμενη. Αυτό σίγουρα προερχόταν από τη γιαγιά μου. Μια όμορφη, φθινοπωρινή Κυριακή, συνέβη κάτι που έκανε τα πάντα να αλλάξουν.

Όταν φεύγαμε από την εκκλησία, κρατούσα το χέρι του πατέρα μου, αλλά έτρεξα για να διασχίσω το δρόμο. Ταυτόχρονα, ένα αυτοκίνητο ερχόταν προς το μέρος μου. Ο πατέρας μου με κράτησε δυνατά από το χέρι και με τράβηξε στην αγκαλιά του. Ναι, ο μπαμπάς μου είναι πολύ δυνατός και μου έσωσε τη ζωή. Με αγκάλιασε πολύ δυνατά φοβισμένος. Η μητέρα μου, που ήταν λίγο πιο πίσω, μιλώντας ακόμα με μερικούς φίλους της στις σκάλες της εκκλησίας, μου φώναξε, «Βιολέτα, πρόσεξε!», και με τρόμαξε ακόμα περισσότερο!



*Εικόνα 1 - Η στιγμή που άλλαξε τα πάντα*

«Κόρη μου, δεν είδες το αμάξι;», ρώτησε τρομαγμένος ο πατέρας μου.

Άρχισα να κλαίω! Παραλίγο να με χτυπήσει αυτοκίνητο, τι τρόμος! Η μητέρα μου με μάλωσε επειδή θεώρησε ότι εγώ δεν έδωσα προσοχή. Ωστόσο, ήταν η θολή μου όραση που παραλίγο να με έκανε να πάθω ένα ατύχημα.

Πραγματικά χρειαζόμουν βοήθεια!

Όταν ηρέμησαν όλοι, μετά από αυτή την τρομάρα, πήγαμε για φαγητό. Του πατέρα μου του άρεσε πολύ να τρώει σουβλάκι την Κυριακή μετά τη λειτουργία. Κατά τη διάρκεια του γεύματος με ρώτησαν ψύχραιμα τι είχε συμβεί. Τους εξήγησα ότι πραγματικά δεν είχα δει το αυτοκίνητο, το οποίο ήταν μεγάλο και δεν έτρεχε πολύ!

Μου ζήτησαν να κοιτάξω την τηλεόραση που υπήρχε στο εστιατόριο την οποία μπορούσα να δω χωρίς δυσκολία. Μετά μου ζήτησαν να κλείσω το δεξί μου μάτι χωρίς να νιώσω καμία διαφορά. Όταν όμως έκλεισα το αριστερό μου μάτι, είδα ότι η όραση ήταν πολύ χειρότερη. Το πρόβλημα ήταν ότι το αυτοκίνητο ήρθε από τα δεξιά μου και εγώ το είχα κοιτάξει κάπως γρήγορα και πλαγίως, έτσι στραβά, χωρίς να γυρίσω το κεφάλι μου. Τότε καταλάβαμε ότι από αυτή την πλευρά η όρασή μου δεν ήταν τόσο καλή.

Η μητέρα μου θυμήθηκε μια γειτόνισσα, την κυρία Σέλια, που είχε πρόσφατα χειρουργηθεί για τον καταρράκτη. Συμπτωματικά, την είχαμε συναντήσει στο ασανσέρ της πολυκατοικίας εκείνη την ημέρα. Ήταν πολύ ευχαριστημένη με την όρασή της και είπε πολλά καλά λόγια για τον γιατρό της. Όταν η μητέρα μου μίλησε για την κυρία Σέλια, άλλαξε και η διάθεσή της. Μάλλον είχε βρει έναν τρόπο να με βοηθήσει.

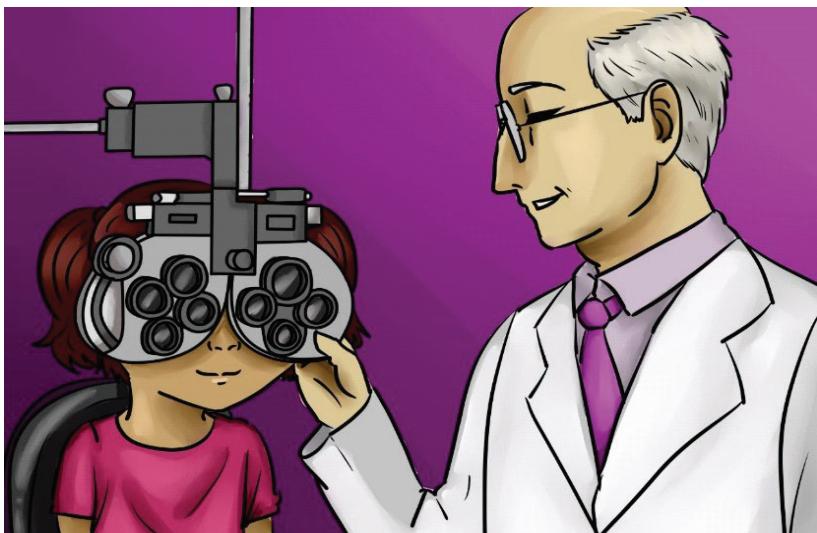
Στη συνέχεια φάγαμε επιδόρπιο, που ήταν το αγαπημένο μου: μους σοκολάτας.

Η μητέρα μου τηλεφώνησε στο γραφείο του Δρ. Ζόρζε την Κυριακή κιόλας, αλλά φυσικά κανείς δεν απάντησε. Σκέφτηκε και να τον καλέσει στο κινητό του, αλλά φοβόταν να ενοχλήσει τον γιατρό την Κυριακή. Δεν είχα πάει ποτέ να εξεταστώ στο ιατρείο του έως τότε. Την επόμενη μέρα κατάφερε να μιλήσει με τη γραμματέα του, αλλά βρήκε ραντεβού μόλις για την Τετάρτη. Εγώ αγχώθηκα πολύ γιατί δεν μου άρεσε με τίποτα να αγγίζουν τα μάτια μου. Πώς θα ήταν η εξέταση; Παρ' όλα αυτά, ήθελα να βελτιωθεί η όρασή μου και μετρούσα τις μέρες για το ραντεβού.

## To πρώτο μου ραντεβού

Επιτέλους, ήρθε η μέρα να με πάνε στον οπτικό. Την εποχή εκείνη έτσι λέγαμε τον οφθαλμίατρο. Σήμερα, όμως, καταλαβαίνω ότι η δουλειά αυτού του γιατρού για τη φροντίδα των ματιών υπερβαίνει κατά πολύ τη συνταγογράφηση γυαλιών.

Ανυπομονούσα να γνωρίσω τον γιατρό που προτάθηκε από την κυρία Σέλια. Ο Δρ. Ζόρζε ήταν ένας πολύ ήρεμος, γαλήνιος κύριος, με άσπρα μαλλιά και πολύ κομψός. Μας χαιρέτησε και ρώτησε πώς θα μπορούσε να μας βοηθήσει. Αφού η μητέρα μου του εξήγησε τι είχε συμβεί την Κυριακή, με πήγε σε μια συσκευή όπου κοιτούσα ένα σπιτάκι στο τέλος του δρόμου. Το σπιτάκι θόλωνε και καθάριζε. Ήταν πολύ ενδιαφέρον! Μετά κάθισα σε μια μεγάλη καρέκλα και έβαλα μια ωραία μάσκα ώστε να εξετάσει ο γιατρός την όρασή μου.



Εικόνα 2 - Ραντεβού με τον Δρ. Ζόρζε

Κάθε φορά που ο Δρ. Ζόρζε μου άλλαζε τον φακό και με ρωτούσε ποιον προτιμούσα, ένιωθα την όρασή μου να βελτιώνεται. Κατάφερα να βλέπω και τα μικρότερα γράμματα. Μου είπε μπράβο! Χάρηκα πολύ γι' αυτό και ακόμη περισσότερο όταν κοίταξα τη μητέρα μου, η οποία χαμογελούσε και φαινόταν ανακουφισμένη.

Ο Δρ. Ζόρζε είπε ότι είχα «λίγο» μυωπία και αστιγματισμό και ο βαθμός ήταν υψηλότερος στο δεξί μου μάτι, ωστόσο όλα ήταν εντάξει αφού μπορούσα να δω 100% με διόρθωση.

Μου εξήγησε πως το αριστερό μου μάτι είχε πολύ χαμηλότερο βαθμό και γι' αυτόν τον λόγο έβλεπα σχετικά καλά στο σχολείο χωρίς γυαλιά. Μου είπε ότι ακόμη και αυτό το μάτι θα βελτιωνόταν με τη διόρθωση από τα γυαλιά. Επίσης, λόγω της μυωπίας, η κοντινή μου όραση παρέμενε καλή και γι' αυτό ήθελα πάντα να κάθομαι στην πρώτη σειρά της τάξης στο σχολείο. Αυτό εξηγούσε τα πάντα, όπως και γιατί ήθελα να κάθομαι όλο και πιο κοντά στην τηλεόραση. Ο οπτικός, ή μάλλον ο οφθαλμίατρος, τόνισε τελικά ότι δεν ήταν τίποτα σοβαρό και απλά θα έπρεπε να φοράω γυαλιά!

Μου φαινόταν όλα πολύ ωραία. Πήγαμε σε ένα κατάστημα για να αγοράσουμε τα γυαλιά και εγώ επέλεξα έναν σκελετό στο αγαπημένο μου χρώμα: το μωβ.

Ακόμα εκείνη τη μέρα, μου έπεσε ένα δοντάκι. Ούτε καν πόνεσε. Έβαλα το δόντι μου κάτω από το μαξιλάρι. Έτσι, η Νεράϊδα των Δοντιών θα μπορούσε να έρθει να το πάρει και ως αντάλλαγμα να μου δώσει ένα πολύ ιδιαίτερο δώρο: τα πρώτα μου γυαλιά που πήρα την επόμενη μέρα. Τα γυαλιά μου έδειξαν τη ζωή όπως θα έπρεπε να είναι και όχι θολά όπως την έβλεπα.

Τα γυαλιά μού άρεσαν πάρα πολύ και νόμιζα ότι ήταν μαγικά. Ήμουνα  
έκπληκτη με τον κόσμο, τα σχήματα και τα χρώματά του.

Όλοι είπαν ότι τα γυαλιά μού ταίριαζαν! Ήταν όλα μια χαρά ξανά. Οι  
γονείς μου ήταν ευχαριστημένοι και έλεγαν συνέχεια πως τα γυαλιά ήταν  
υπέροχα. Ήμουν τόσο ευτυχισμένη!



Εικόνα 3

Η Βιολέτα και η Νεράϊδα των Δοντιών με τα πρώτα της «μαγικά» γυαλιά

## ***H ανακάλυψη των κερατόκωνου***

Όλα πήγαιναν τέλεια. Όμως αργότερα, σε λίγο περισσότερο από έναν χρόνο, τα γυαλιά δεν αρκούσαν πλέον για τη βελτίωση της όρασής μου. Ακόμα και το αριστερό μου μάτι είχε χειροτερέψει. Η μητέρα μου έκλεισε ραντεβού με τον Δρ. Ζόρζε. Έτσι, ξαναπήγαμε στον οφθαλμίατρο, ο οποίος είπε πως ο βαθμός αυξήθηκε. Αυτό θα μπορούσε να είναι φυσιολογικό λόγω της ανάπτυξης του ματιού η οποία αυξάνει τη μυωπία. Μου ξαναέκανε τις ίδιες εξετάσεις και συνταγογράφησε νέα γυαλιά. Κράτησα λοιπόν τον ίδιο σκελετό αλλάζοντας μόνο τα τζάμια και τα γυαλιά μου έγιναν πάλι όπως πριν.

Ωστόσο πάλι, μέσα σε λιγότερο από έξι μήνες, η όρασή μου χειροτέρεψε και ξαναπήγαμε στο γιατρό. Αυτή τη φορά, ο Δρ. Ζόρζε μου ζήτησε να κάνω κάποιες άλλες εξετάσεις. Ανησυχήσαμε, αλλά μάλλον δεν ήταν κάτι τρομερό, διότι μας είχε ήδη πει, ότι δεν ήταν σοβαρή η αύξηση του βαθμού λόγω της ανάπτυξης του σώματος (και του ματιού), επειδή μεγάλωνα.

Το πρόβλημα ήταν ότι, εκείνη την εποχή, έτριβα πολύ τα μάτια μου. Πάντα υπέφερα από αλλεργίες και δεν είχα ιδέα ότι αυτό επηρέαζε την όρασή μου. Το άσθμα είχε άμεση σχέση με την αλλεργία, αλλά αυτό ήταν ήπιο εδώ και χρόνια, μετά από τη θεραπεία με εμβόλια.

Κάναμε τις εξετάσεις στην ίδια κλινική όπου δούλευε ο Δρ. Ζόρζε. Την ίδια μέρα πήραμε τα αποτελέσματα και του τα δείξαμε. Όταν τα είδε, ο γιατρός είπε ότι δεν ήταν απλά το πρόβλημα με τους βαθμούς. Είπε ότι εγώ

είχα μια ασθένεια στα μάτια, αλλά δεν ήταν τόσο σοβαρό. Εξήγησε ότι εγώ είχα KE-PA-TO-KΩ-NO. Αμάν... Τι άσχημο και παράξενο όνομα! Μου πήρε και λίγο χρόνο να το μάθω. Δεν μου άρεσε!

Ο Δρ. Ζόρζε εξήγησε ότι τα γυαλιά μου ήταν λιγότερο αποτελεσματικά λόγω της ανωμαλίας των βαθμών, αλλά πρόσφατα υπήρξαν πολλές εξελίξεις για τη θεραπεία αυτής της ασθένειας. Αυτό δεν βοήθησε και πολύ εκείνη τη στιγμή. Είπε ότι αυτός ο τομέας της ιατρικής ήταν αρκετά ανεπτυγμένος, με τη Βραζιλία ανάμεσα στις πιο προηγμένες χώρες. Με παρέπεμψε σε έναν ειδικό που μου είπε ότι ήταν εξαιρετικός. Ούτως ή άλλως, φοβόμουν απίστευτα να χάσω την όρασή μου, να τυφλωθώ. Πόσο μου άρεσε να βλέπω όλα τα πράγματα γύρω μου...



Εικόνα 4 - Η Βιολέτα τρίβοντας τα μάτια της από την αλλεργία

Ήμουν μόνο με τη μαμά μου, η οποία άμεσα πήρε τηλέφωνο τον μπαμπά μου, ο οποίος έφυγε νωρίς από τη δουλειά. Σπάνια το κάνει αυτό! Θυμάμαι μια άλλη φορά που ήρθε νωρίς στο σπίτι, όταν έμαθε ότι η γιαγιά μου αρρώστησε και πήγε στο νοσοκομείο. Η γιαγιά μου πέθανε την επόμενη μέρα λόγω πνευμονίας και ήταν η πρώτη φορά που είδα τον πατέρα μου να κλαίει.

Δεν ήμουν άρρωστη, αλλά μου άρεσε που ο μπαμπάς μου έτρεξε για να είναι μαζί μου. Έτσι κι αλλιώς, τίποτα από αυτά δεν βοήθησε πολύ. Όλοι ανησυχούσαμε, ήμασταν αγχωμένοι και χωρίς υπομονή μεταξύ μας. Ήσως συμβαίνει το ίδιο σε όλους όσους το περνούν αυτό!

Μπήκαμε στο διαδίκτυο και ο «Δρ. Γκούγκλ» μας έκανε ακόμα πιο ανήσυχους. Βρήκαμε ότι θα μπορούσα να χρειαστώ ακόμα και μεταμόσχευση κερατοειδούς. Υπήρχαν πολλές κοινότητες ασθενών με κερατόκωνο και αρκετά σχόλια. Απ' ό,τι διάβασα, ήταν κάτι σοβαρό και εγώ δεν ήθελα να αντικαταστήσω τους κερατοειδείς μου.

Ήταν σαν να χάσαμε τη γη κάτω από τα πόδια μας και να είχα καταδικαστεί σε τύφλωση. Πολλή αβεβαιότητα, φόβος και άγχος... Νιώθαμε ακόμη και κάποιο θυμό.

Ίσως συμβαίνει το ίδιο σε όλους που αντιμετωπίζουν αυτή τη διάγνωση για πρώτη φορά. Γι' αυτό γράφω αυτό το βιβλίο.

Οι αμφιβολίες και οι ερωτήσεις ήταν πολλές. Γιατί ο γιατρός δε ζήτησε νωρίτερα τις εξετάσεις;

Ήμασταν αναστατωμένοι ακόμα και με τη γειτόνισσά μας, την Κα. Σέλια, που μας παρέπεμψε στον Δρ. Ζόρζε, αν και ξέραμε ότι δεν έφταιγε

αυτή. Τέλος πάντων, νιώθαμε χαμένοι. Αναρωτιόμουν γιατί μου συνέβαινε αυτό; Δεν είχα κάνει ποτέ κάτι κακό σε κανέναν.

Ήταν μια πολύ δύσκολη στιγμή για μένα. Μετά τον τρόμο με το αυτοκίνητο όταν έφευγα από τη εκκλησία, ήταν η πρώτη φορά στη ζωή μου που ένιωσα έτσι. Παραλίγο θα έμενα στο σχολείο εκείνη τη χρονιά, αλλά τα κατάφερα στις επαναληπτικές εξετάσεις. Πιστεύω ότι όλα αυτά τα προβλήματα μας βοηθάνε να ωριμάσουμε κάπως. Τώρα καταλαβαίνω ότι τα συναισθήματα που είχα δεν βοηθούσανε την κατάσταση, αλλά τη χειροτέρευαν (και μάλιστα πολύ). Μα πώς να ανταπεξέλθουμε σε αυτό; Ήταν πολύ δύσκολο γιατί η απαισιοδοξία επικρατούσε στον αέρα του σπιτιού μου!

Αποφασίσαμε να στραφούμε σε άλλους γιατρούς. Δεν μπορώ να πω πώς φτάσαμε σ' αυτούς. Υπήρχε ένας που προσπάθησε να αλλάξει τα γυαλιά μου ξανά, αλλά δεν μου έκανε κανένα καλό. Ήταν χάσιμο χρόνου! Προτιμούσα ακόμα τα παλιά μου γυαλιά, αν και δεν ήταν ιδανικά.

Οι γονείς μου στεναχωριόταν και δεν είχαν υπομονή. Μάλωναν πολύ, ακόμα και μαζί μου μερικές φορές. Όμως δεν έφταιγα εγώ που είχα κερατόκωνο. Τώρα καταλαβαίνω... Το ήξεραν αυτό, αλλά όλη η ανησυχία τους προερχόταν από την υπερβολική τους αγάπη, την οποία θα καταλάβω μόνο όταν έχω και εγώ ένα παιδί.

## ***H πρώτη μου εμπειρία με φακούς επαφής***

Ένας από τους γιατρούς που επισκέφτηκα μου είπε ότι έπρεπε να φοράω ιδιαίτερους φακούς επαφής. Κάναμε κάποιες δοκιμές στο γραφείο. Πω πω, τρόμαζα κάθε φορά που μου έβαζε τον φακό στα μάτια. Ήταν πολύ δυσάρεστο. Ισως, λόγω της αλλεργίας, είχα μεγάλη ευαισθησία και δεν μου άρεσε να αγγίζει τίποτα τα μάτια μου.

Όμως, με τους φακούς η όραση βελτιωνόταν και αυτό με έκανε πιο ευτυχισμένη. Μετά από αρκετές προσπάθειες, ο γιατρός είπε ότι οι φακοί επαφής θα έλυναν το πρόβλημά μου. Η μητέρα μου δεν αμφισβήτησε ούτε αυτή τη θεραπεία. Έτσι παραγγείλαμε τους φακούς με τον γιατρό, που πήραν λίγο χρόνο για να έρθουν.

Όταν έφτασαν οι φακοί, δώσαμε καινούργιο ραντεβού για να τους πάρουμε. Ήμουν ήδη δέκα χρονών και έμαθα πολύ καλά πώς να βάζω και να βγάζω τους φακούς. Ο γιατρός μας είπε ότι οι φακοί θα βοηθούσαν να σταματήσει η ασθένεια και όσο περισσότερο τους χρησιμοποιούσα, τόσο καλύτερα.

Έφυγα από την κλινική με τους φακούς στα μάτια. Μου βελτίωναν πολύ την όραση, αλλά δεν αισθανόμουν άνετα με αυτούς. Ούτως ή άλλως βέβαια κατάλαβα, και δέχτηκα, ότι έπρεπε να τους χρησιμοποιώ, και έτσι άρχισε μια άλλη φάση στη θεραπεία του κερατόκωνου.

Λίγους μήνες μετά, όμως, η δυσκολία να βάζω και να μένω με τους φακούς αυξανόταν. Έβλεπα μέχρι και εφιάλτες πως έπρεπε να φοράω τους φακούς για να μην τυφλωθώ.

Η μαμά μου μού έλεγε συνέχεια να βάζω τους φακούς και εγώ

προσπαθούσα να το αποφεύγω. Στεναχωριόταν μαζί μου, επειδή δεν καταλάβαινε την πραγματική ευαισθησία που είχα και ότι γινόταν όλο και πιο δύσκολο να φοράω τους φακούς.

Μια μέρα δεν κρατήθηκα άλλο και έβαλα τα κλάματα, επειδή δεν ήθελα πια να βάζω τους φακούς. Δήλωσα ότι δεν τους ήθελα πια και προτιμούσα να τυφλωθώ. Ήμουν πολύ αναστατωμένη με όλα και ένιωθα τόσα πολλά που δε μπορώ καν να τα περιγράψω. Η μαμά μου έκλαψε και είπε πως θα ήταν πάντα στο πλευρό μου, αλλά δεν ήξερε τι άλλο να κάνει. Νιώθαμε σαν να επιστρέψαμε στο μηδέν.

Όταν τίποτα δε φαινόταν να λειτουργεί, βρήκαμε στο διαδίκτυο μια ιστοσελίδα που θα άλλαζε τα πάντα: [www.tudosobreceratocone.com.br](http://www.tudosobreceratocone.com.br)



Εικόνα 5 - Η βραζιλιάνικη ιστοσελίδα «Τα πάντα για τον κερατόκωνο» (στα πορτογαλικά)

Η θεραπεία ήταν καθ' οδόν και θα ξεκινούσε μαθαίνοντας ΤΑ ΠΑΝΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ μαζί με έναν καταρτισμένο γιατρό για να μας βοηθήσει! Δεν ξέρω πώς δε βρήκαμε αυτή τη σελίδα από την αρχή, αλλά διαπιστώσαμε ότι είχε φτιαχτεί από τον ίδιο οφθαλμίατρο τον οποίο ο Δρ. Ζόρζε μας είχε προτείνει πριν κάποιο καιρό, τον οφθαλμίατρο και καθηγητή, Δρ. Λούκκα Τσιμίνη ντε Σικέιρα.