4fund.com
by Zrzutka.pl

A Jászalsószentgyörgyön élő Velkei Nikoletta hosszú ideig élte a békés mindennapokat. Majd egy egyre erősödő hátfájással kezdetét vette az út, amely mindent megváltoztatott. Syringomyelia. Így hívják a kóros üregképződést a gerincvelőben. Ez egy igen ritka betegség, amely kevés embert érint, közöttük Nikit is.

Kocsis-Szabó Lilla Laura
lilla.szabo@mediaworks.hu

PODCAST A Syringomyelia kialakulásának okát homály fedi, hogy mikor fordulhat rosszabbra, azt senki nem tudja megmondani, akár bénulással is járhat. A következőkben ő maga ad képet arról, hogyan változhat meg egy ember sorsa egy diagnózis után, miként rajzolja át a fájdalom és a remény a mindennapokat.

– Tulajdonképpen arról van szó, hogy a gerincvelőben megjelenik egy folyadékkal teli ciszta. Ez a legnagyobb hatással a központi idegrendszerre van – kezdte Velkei Nikoletta. Hozzátette, ezek a képződmények változatos méreteket ölthetnek, az övé öt cm hosszú és két milliméter széles, a gerincvelő háti szakaszában található. Mivel igen ritkák, kezelésük kihívást jelent az orvostudomány számára.

Velkei Nikolettával Kocsis-Szabó Lilla Laura beszélgetett. A podcastadást a Szoljon.hu-n tudják meghallgatni
Fotó: Nagy Balázs

További izgalmas hírekért látogasson el ide:
SZOLJON.HU
JÁSZ-NAGYKUN-SZOLNOK VÁRMEGYEI HÍRPORTÁL

Változatosak a tüneteket

– Egyénenként mindig eltérő, hogy kinek milyen problémát okoz. Van, aki így születik, másoknál életük folyamán alakul ki valamikor. Az is megesik, hogy egy nagyobb baleset során olyan mértékben megütődik a gerincvelő, hogy emiatt kialakul a betegség. Nálam viszont egyáltalán nem lehet tudni, mi okozza – részletezte a tényeket Nikoletta. Ez viszont a gyógyítás lehetőségét sem könnyíti meg számára.

Hátfájásból indult az egész

– 2021-ben kezdődtek a tüneteim, de nem tudtam mihez kötni a dolgot. Erős hátfájással indult, egy bizonyos szakaszon olyan intenzív volt a fájdalom, hogy ha már a csigolyákhoz értem is rettenetes volt. A hátamon egyáltalán nem tudtam feküdni – részletezte a kezdeteket Velkei Nikoletta. Akkor még a koronavírusra is gyanakodott, elkapta, és úgy hitte, ezek a tünetek arra a számlára írhatók.

– Éjszaka mellkasi nyomással, légszomjjal ébredtem. A karantén után elmentem a háziorvoshoz, egy sor vizsgálat után úgy tűnt, nincs semmi komoly. Egy időre rendeződött a dolog, bár időnként vissza-visszatért a fájdalom. Ám tavaly nyáron a korábbi tünetek ismét megjelentek és felerősödtek.

Reumatológus, gyógytornász következett a sorban

– Annyit sikerült megállapítani, hogy minimális gerincferdülésem van, így gyógytornára küldtek. Mivel ott semmilyen gyakorlat nem ment, MR-t javasoltak. Majd elhangzott a diagnózis, ami persze semmit nem mondott elsőre... – idézte fel a meghatározó pillanatot.

Minden egyre rosszabb lett

Nikoletta számára egyik napról a másikra minden nehezebbé vált.

– Amit egy átlagos tevékenységnek gondolunk, az most nekem nagy kihívás. Teljesen felborult az egész életem, sok olyan tünet van, ami egyik pillanatról a másikra jön, kiszámíthatatlanul – mondta Nikoletta. Az égő jellegű hátfájdalom mellett a mellkasi nyomás továbbra is jelen van, bár a fájdalomcsillapítók hoznak némi enyhülést. [illegible] pota bármikor rossz[illegible] mint ahogyan [illegible] tént a közelm[illegible]

– Előszö[illegible] lentkez[illegible] a boká[illegible] dom[illegible] bar[illegible] a [illegible] o[illegible]

áll, támogatják ebben a nehéz helyzetben.

– Az apró tárgyak egyremásra kiesnek a kezemből. Ráadásul a hobbimmal sem tudok már úgy foglalkozni, pedig nagyon szeretek hajakat fonni – sorolta Nikoletta. Egyik legnagyobb támasza a lánya, a tizennégy éves kamasz mindenben segít otthon, ráadásul a barátok támogatására is számíthat.

Barcelona adhat reményt

Bár a helyzet nem egyszerű, talán egy barcelonai klinikán van remény a számára.

– Ott két orvos is foglalkozik ezzel a területtel. Egy negyvenéves kutatás eredményeként műtétet és gyógy[illegible] biztosítanak [illegible] élőknek. [illegible]

Għan tal-ġbir ta' fondi
23 000 €

Támogasd a Syringomyelia Elleni Harcomat

Velkei Nikoletta vagyok.2023 szeptemberében diagnosztizáltak syringomyeliával, ami a gerincvelőben egy cisztaszerű üreg kialakulását jelenti, számos kellemetlen tünettel. A mindennapjaimat állandó izomfájdalom és gyengeség jellemzi. Minden egyes lépés fájdalmat okoz, és az izmaim...

Skennja l-kodiċi qr bil-kamera tat-telefon tiegħek jew mur fl-indirizz li ġej
https://4fund.com/mt/egyuttnikiert