

Έλενα Μπαρμπαλιά: «Για τον ημικρανικό, σα να ήρθε ο Σωτήρας»



Η πρόεδρος αγωνίζεται (μόνη;) για την ανακούφιση των ασθενών

- Επανάσταση
- Οι προσωπικές δυσκολίες
- Ούτε ο χειρότερος εχθρός σου
- Το ταμπού
- Το ξεμάτιασμα
- Παράθυρο αισιοδοξίας
- Συνταγογράφηση
-

«Οι ημικρανικοί δεν είναι ποτέ αναβλητικοί», εξηγεί η Έλενα Μπαρμπαλιά. Έτσι, δεν υπήρξε καμία αναβολή στη συνέντευξη με την πρόεδρο του

σωματείου **Ελληνικός Σύλλογος Κεφαλαλγίας**. «Ό,τι είναι θα το κάνουν σήμερα. Δεν ξέρουν για το αύριο».

Επανάσταση

Κάθε χρόνο την επίσημη ημέρα κεφαλαλγίας, ο Σύλλογος διοργανώνει ενημερωτική εκδήλωση με επιφανείς νευρολόγους που ειδικεύονται στην ημικρανία. Φέτος συμμετείχαν ο **καθηγητής νευρολογίας ΕΚΠΑ, πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Κεφαλαλγίας Δήμος Δ. Μητσικώστας**, ο διευθυντής της νευρολογικής κλινικής στο 401 Γενικό Στρατιωτικό Νοσοκομείο Αθηνών **Νικόλαος Φάκας**, ο διευθυντής Νευρολογικής Κλινικής 251 ΓΝΑ **Ευάγγελος Κουρεμένος**, ο νευρολόγος **Θεόδωρος Κωνσταντινίδης**. Αναφέρθηκαν αντιστοίχως στις νέες θεραπείες, στη θεραπευτική κατηγορία Ντιτάνες (**Ditans**), στην κατηγορία Τζιπάνες (**Gepants**), στα νέα μηχανήματα (**νευροδιεγέρτες**) και εν γένει στις νέες «επαναστατικές» μεθόδους αντιμετώπισης της ασθένειας.

Οι προσωπικές δυσκολίες

Η Έλενα Μπαρμπαλιά ψηφίστηκε επικεφαλής του Συλλόγου πριν από δέκα χρόνια. Πάσχει από ημικρανίες από την τρυφερή ηλικία των δεκαοκτώ ετών. Ύστερα από την απόκτηση των παιδιών της, οι ημικρανίες αυξήθηκαν αξιοσημείωτα σε ένταση και συχνότητα. Τόσο, που συνιστούσαν εμπόδιο στη ροή των υποχρεώσεών της.

Θυμάται μια φορά που αναγκάστηκε να απουσιάσει από τη σχολική γιορτή τους. Όταν επέστρεψαν σπίτι και τη ρώτησαν «*μαμά πού ήσουν, ήταν όλες οι μαμάδες εκεί;*», η Έλενα Μπαρμπαλιά ομολόγησε με απλότητα την αλήθεια: «*Δεν τους άφησα απ' έξω*», επισημαίνει.

«*Αν είχα ημικρανία, δεν θα μιλούσαμε αυτή τη στιγμή*», συμπληρώνει.

Ούτε ο χειρότερος εχθρός σου

«*Δεν θες ούτε ο χειρότερος εχθρός σου να έχει ημικρανία. Συνήθως είναι από τη δεξιά ή από την αριστερή μεριά. Σε μερικούς ανθρώπους έχει παρατηρηθεί και στις δύο πλευρές. Όταν λέμε πονάς: Έχεις τάση για εμετό, δεν μπορείς να διαχειριστείς καθόλου οσμές, φως, θόρυβο. Μπορεί να σου μιλάω και να με*

πιάσει ξαφνικά ημικρανία. Το έχω πάθει σε μίτινγκ να μην μπορώ να μιλήσω και νόμιζαν ότι παθαίνω εγκεφαλικό», εξηγεί η Έλενα Μπαρμπαλιά.

Προσθέτει ότι ορισμένοι άνθρωποι διακατέχονται από τη λεγόμενη «αύρα». Προτού τούς χτυπήσει την πόρτα ο πόνος, υπάρχει προειδοποίηση. Αρχίζει και βλέπει θαμπά, ζαλίζεται. «Αν έχεις αύρα, είναι πολύ καλό γιατί το καταλαβαίνεις και θα πάρεις παυσίπονο νωρίτερα, θα το διαχειριστείς».

Οι ημικρανικοί δεν μπορούν να κοιμούνται λίγο αλλά ούτε να κοιμούνται και πολύ. Πρέπει να ακολουθούν ρουτίνες. Συνήθως τρώνε κάθε τρεις με τέσσερις ώρες. Οι έντονες αλλαγές (θερμοκρασία, περιβάλλον, στρες, ορμονικά) τούς επηρεάζουν αρνητικά. Από εκεί και πέρα, ο καθένας ακολουθεί ό,τι τον βοηθάει συμπληρωματικά κατά βούληση. Μασάζ, βελονισμό, τα συναφή...

Η Έλενα Μπαρμπαλιά περιγράφει λοιπόν με πάθος την καθημερινότητα του ημικρανικού. Διόλου τυχαίο ότι ανέλαβε την προεδρία του Ελληνικού Συλλόγου Κεφαλαλγίας.



Το ταμπού

Η εκστρατεία ενημέρωσης θα βοηθήσει εξαιρετικά.

Ελλείψει ενημέρωσης, το ευρύ κοινό συγχέει την ημικρανία με τον έντονο πονοκέφαλο, «πράγμα που δημιουργεί τεράστιο πρόβλημα στους ανθρώπους που εργάζονται και το κρύβουν, δεν το λένε, φοβούνται. Πηγαίνουν στις τουαλέτες των γραφείων και κάνουν εμετούς». (Ειρήσθω εν παρόδω, ο εμετός βοηθάει στην αποφόρτιση του πόνου, χωρίς να έχει εξηγηθεί επιστημονικά το γιατί).

Το ξεμάτιασμα

Οι ημικρανικοί σιωπούν στο εργασιακό τους περιβάλλον διότι δεν μπορούν να μετρήσουν την αντίδραση των συναδέλφων τους. Ορισμένοι θα απαντήσουν με κατανόηση, άλλοι ίσως ερμηνεύσουν την αδυναμία ως τεμπελιά.

«Πρόκειται για κανονική πάθηση, όπως ο διαβήτης, αλλά γενικώς δεν αντιμετωπίζεται έτσι, και όχι μόνο στην Ελλάδα», τονίζει η Έλενα Μπαρμπαλιά.

«Το υπογραμμίζουν και οι γιατροί στα συνέδρια που οργανώνουμε. Έτσι στην Ελλάδα όταν έχεις ημικρανία, η νούμερο ένα μορφή αντιμετώπισης παραμένει το ξεμάτιασμα. Δεν είναι αστείο. Υπάρχουν στατιστικά στοιχεία», τονίζει η ίδια.

Παράθυρο αισιοδοξίας

Στο φετινό συνέδριο όμως φάνηκε ότι οι ημικρανικοί μπορούν να αισιοδοξούν.

«Παλιότερα δεν υπήρχε προληπτικό φάρμακο κατά της ημικρανίας. Παίρναμε είτε αντιεπιληπτικά ή αντιτασικά ή αντικαταθλιπτικά», διευκρινίζει η Έλενα Μπαρμπαλιά.

Εδώ και πέντε χρόνια όμως κυκλοφόρησαν τα πρώτα προληπτικά φάρμακα. Σήμερα πλέον όλες οι εταιρείες προσφέρουν στην αγορά την εκδοχή τους.

«Πρόκειται για **μονοκλωνικά αντισώματα** καθαρά για την ημικρανία», εξηγεί. Άλλος τα λαμβάνει ενδομυϊκά, με ένεση, άλλος ενδοφλέβια, στο νοσοκομείο. Η θεραπεία ποικίλλει. Σε ορισμένους εφαρμόζεται επί τρεις μήνες, σε άλλους χορηγείται μία φορά το μήνα.

Συνταγογράφηση

Και η ίδια ακολουθεί τη νέα προληπτική θεραπεία από την πρώτη στιγμή. Έχουν περάσει πέντε χρόνια. «Δεν είναι ότι δεν έχω ποτέ αλλά δεν έχει σχέση ούτε η ένταση ούτε η διάρκεια. Τρομερή διαφορά», ομολογεί. Τα βήματα προόδου δείχνουν ότι μελλοντικά το φάρμακο θα μπορεί να χορηγείται και σε παιδιά.

Κατά συνέπεια, αυτή τη στιγμή, η κύρια δράση του Συλλόγου -πέρα από την ενημέρωση-, εστιάζεται στη χορήγηση των φαρμάκων.

«Είναι επαναστατικό το φάρμακο, γι' αυτό και κάνουμε σοβαρή προσπάθεια για να συνταγογραφούνται».

Τα φάρμακα της νέας γενιάς κοστίζουν πολύ ακριβά, από πεντακόσια ευρώ ή και παραπάνω. Ωστόσο, για να φτάσει κανείς στην έγκριση περνάει από επιτροπή και μια διαδικασία καθόλου εύκολη. *«Και εμείς, όπως και άλλοι σύλλογοι που υπάρχουν, έχουμε καταφέρει να συνταγογραφούνται. Δυστυχώς, πολλές φορές είναι και αρνητική η επιτροπή. Είναι σοβαρό το θέμα. Πρέπει να γίνει ευκολότερο. Για να μην έχεις το πρόβλημά σου και να σου βγαίνει η ψυχή»*, εξηγεί η Έλενα Μπαρμπαλιά.

Μέχρι τότε οι περισσότεροι αρκούνται στα παυσίπονα. Ως γνωστόν, τα παυσίπονα πρέπει να τα εναλλάσσει κανείς διότι συνηθίζει ο οργανισμός.

Ακόμη και σήμερα, όταν αρχίζει να σβήνει η επίδραση της ημικρανίας, η Έλενα Μπαρμπαλιά αισθάνεται ότι ξεκινάει ξανά από την αρχή.

«Νιώθω εκπληκτική ευφορία. Ξυπνάς και λες σήμερα θα πάω να τα κάνω όλα, δεν θα αφήσω τίποτα».

Αν η ανθρώπινη φύση κατάφερνε να διατηρεί αυτή τη βούληση προτού χτυπήσει συναγερμός, θα βρισκόταν άραγε πιο κοντά στο διαχρονικό της ζητούμενο; Την ευτυχία;