

**Eneko Azkarate Laspur BERGARA**

Nere Arrieta eta Xabier Berasategi. Bikotekide. Lehenak displasia fibroso gaitza du. Gaixotasun arraroa. Estatistiken arabera, 30.000 lagunetik bati eragiten dio. Hazkunde ezohikoa duen eskeletoaren lesio bat da; hezurraren ohiko ehunaren ordez zuntz-ehuna garatzen da. Eta, ondorioz, hezurra ohikoa baino hauskorragoa da. Gaixotasuna ezagutzen emateko Displasia Fibrosa Elkartea sortu dute. Arrieta bera da presidentea. Asteburuan egingo dute lehen kongresua, Burgosen.

"Duela urte bi jakin nuen 5 urteko mutikotxo gipuzkoar bati displasia fibrosoa diagnostikatu ziotela eta sentitu nuen zerbait egin beharra. Mutiko honek eta bere gurasoek ezin zuten pasarela gurasoek eta nik pasatu duguna", dio Arrietak.

Gaixotasun arraroekin edo populazioaren zati txiki bati eragiten dioten gaixotasun guztiekin bezala, displasia fibrosoarekin ere diagnostiko egokia egitea zaila da. Arrietai 5 urte zituenean diagnostikatu zioten. Gaur egun, 52 urte ditu. Medikuak uste zuten tumore bat zeukala: "Azken finean, tumoreak hazkunde ezohikoa dira". Gurasoien lagun batzuek lortu zuten gizarte segurantzaren bidez Nafarroako Opuseko ospitalean sartzea. Biopsia egin ostean, medikuak besotan hartu ninduenean hezurra hautsi zitzaidan. Txikitak sarri hausten zitzakidan hezurak. Igeltsua ipintzen zidaten eta hiru hilabetera sendatzen zitzaidan hezurra... Baina hazkunde unean ninenbilenez, hanka bat hazten zitzaidan eta bestea ez. Horregatik daukat hanka bat bestea baino luzeagoa", dio. Gaur egun aurreratu egin da asko eta halako kasuen aurrean, hezuraren barruan iltze teleskopikoa sartzen dute eta hezurra hazten doan heinean iltzea ere hazten doa.

Gaixotasunarekin lotutako sintomak honako hauek dira: mina, hezurren deformazioa, min kronikoa, askotariko hausurak eta ibiltzeko zaitasuna; are gehiago, displasia fibrosoak garezurreko hezurretan eragiten duen kasu batzuetan, entzumea eta ikusmena galtzeko arriskua dago. Horrez gain, edozein hezurretan eragin dezakeenez, gaitzak jota dagoen hezuraren arabera edota lesioen hedadu-



Nere Arrieta eta Xabier Berasategi, Bergaran, oraingo eguztenean. ENEKO AZKARATE LASPIUR

# Gaitz ezezaguna bistaratzen

Txikitatik displasia fibroso gaixotasuna daukan bergarar baten ekimenez, bertako eta Espainiako gaixoak eta haien senideak batzeko zein gaixotasuna ezagutzen emateko elkartea sortu dute: Displasia Fibrosa Elkartea

raren arabera sintomak eta larritasuna oso aldakorrak dira.

Ez da gaitz kutsakorra, jatorri genetikoa dauka, baina ez da herentziazk gaixotasuna, eta, "zoritzarrez, gaur egun ez du sendabiderik".

## Elkartea eta kongresua

Espainian gaitz honekin kalte-tuta dauden talde bat ezagutu zuen Arrietak sare sozialetan. Hala, Erresuma Batuan egin zen nazioarteko kongresu batera joateko aukera izan zuten Arrietak eta Berasategik. Gaitzan adituak diren punta-puntako

hiru mediku estatubuarrek eman zituzten ponentziak. Handik itzuli ziren hemen ere elkartea sortzeko gogoz. Nazioarte mailako elkartea bateko kide izateko Espainia mailan egin beharko zuten. Horrela sortuzten, Bergarako, Displasia Fibrosa Elkartea, Espainia osoko gaixoak batu nahi dituen elkartea. Gaitza duten pertsonak, haien senideek eta orokorrean prebalentzia baxuko gaixotasun honen arazoarekin sensibilizata dauden pertsonak osatzen dute irabazi asmorik gabeko erakunde pribatua.

Asteburu honetan Burgosen egingo dute lehen kongresua eta haien asmoa da nazioarteko kongresu bat Bergaran antolatzea hemendik urte batzuetara. "Gaixotasuna diagnostikatu berritan dagoena bakarrik, triste, lagun-tza bila aurkitzen da, ez dakizu

nora jo... Elkartearren helburua da horiei laguntzea, harrera egitea, entzutea... Bakardadetik atera eta taldean sartzeko gongoita egitea, bakardade une hori hausteko", dio Arrietak. "Ama errudun sentitu da beti. Haur-dunaldian, fetuan, sortzen den gaixotasuna delako. Mutazio genetikoa da. Amak uste zuen berea zela arazoa. Eta medikuak ez zekiten arazoaren benetako arazoia", dio.

Horregatik, gaixoei eta haien ingurukoei laguntza eskaintzeaz gain, gaixotasunaren gaineko informazioa -ikerketen berri,

**BI BERGARARREK  
ELKARTEA SORTU  
DUTE ETA LEHEN  
KONGRESUA EGINGO  
DUTE ASTEBURUAN**

aholkuak edota berriak- batzen duen webgunea sortu berri dute elkartea sortzeaz bat: [www.displasiasfibrosa.es](http://www.displasiasfibrosa.es). Oraingoz gaztelaniaz bakarrik dago, baina euskaratzeko bidean ere badabiltza. Gaurtik domekara bitartean Burgosen egingo duten kongresua prestatzen buru-beitarri ari dira Arrieta eta Berasategi. Gaixotasun arraroen zentroan egingo dute. Eta gaixotasunaren alor ezberdinako mediku adituak hartuko dute parte. "Diziplina asko batze ditu gaixotasunak. Ni traumatologoak artatu nau beti. Baina ez da hezurren arazo hutsa. Orain, nerbio optikoa, entzumena... dena zaintzen edo begiratzen dut".

Herritarrok, oro har, eta instituzioak kontzentratzen helburua ere badu elkartea. Horretaz gain, arlo soziosanitarioran profesionalak eta ikasleak trebatu nahi dituzte "jarduera-ildoak eta protokoloak ezarri ditzaten. Eta, honekin batera, gaixotasun honetan adituak diren profesionales sarea ere sortu nahi dugu. Modu berean, ikerkuntza sustatu eta piztu ere bai".

**Gaixotasunari ikusgarritasuna**  
Elkarteari ikusgarritasuna emateko, hedabideen bidez hasi dira zabaltzen mezuak. Baita sare sozialetan ere. "Ahalik eta jende gehienaren elkarlana eskatzen ari gara. Oso erraza da, hiru edo lau segundoko bideo txiki bat grabatu behar da gure elkarrearen logotipoa eta webgunea bistan dagoela, motibagarri bezain erraza den esaldi bat errexitatu behar da: 'Displasia Fibrosa Elkartearik bat egiten dut'. Edo antzeko esaldi bat". Dagoeneko hainbat pertsona ezagunen babesera eta lankidetza jaso dute, hala nola Mikel Laskurain, Anabel Alonso eta Iñaki Miramon aktoreena, eta Asier Garitano futbol entrenatzailearena.

Aurrera begira, bultzagile bergararrek nahi dute lortu elkartea onuragarria izatea. Era berean, gaitza duten pazienteen europar erregistro bat egitea; eskoletan orientazioa ematea; ikerketa sustatzea; liburu zuri bat argitaratzea, non ingelesez publikaturik dauden gaixotasunari buruzko artikuluak gaztelera eta euskarara itzuliko diren; "haurrekin gaixotasuna landu, gure geroa baitira"...