

Август/Септември  
2014 г.  
година IV  
Брой 3 (25)



www.framar.bg

ФРАМАР

• 15 август – Ден на медицините, загинали при изпълнение на служебния си дълг. Отбелязва се в чест на д-р Стефан Черкезов, който умира от тежко изгаряне, след като спасява пътници от пламнал автобус.

• 31 август – Международен ден на свободата и солидарността. Отбелязва се по решение на Европейския парламент от 28 септември 2005 г.

• 1 септември – Световен ден на мира. Отбелязва се в деня на нападението на Германия над Полша, с което започва Втората световна война (1939 – 1945).

• 9 септември – Световен ден на красотата. Отбелязва се по инициатива на Международния комитет по естетика и козметология от 2003 г.

• 10 септември – Световен ден за предотвратяване на самоубийствата. Чества се по инициатива на Международната асоциация за предотвратяване на самоубийствата с подкрепата на Световната здравна организация (СЗО).

• 13 септември – Световен ден на първата помощ.

• 15 септември – Световен ден за борба с лимфома. Отбелязва се от 2004 г. по инициатива на американския актьор Роб Лоу под патронажа на Международната организация „Коалиция за борба с лимфома“.

• 21 септември – Световен ден на болестта на Алцхаймер. Отбелязва се ежегодно от 1994 г. по инициатива на Международната организация за борба с болестта на Алцхаймер.

• 26 септември – Световен ден на контрацепцията.

• 28 септември – Световен ден на сърцето (за 2014 г.). Чества се от 1999 г. по инициатива на Световната федерация на сърцето, подкрепена от Световната здравна организация, ЮНЕСКО и други международни организации.

Актуалният и полезен вестник за здравето!

тираж 100 000 броя



Естествен & семпъл начин на живот. Връзка с природата и семейството.

## Болестта, засягаща семейството, приятелите, обществото и държавата!

Много често хората в началните стадии на заболяването, за което ще ви разкажем, просто са разсеяни и не се справят с работата си, изглеждат неспособни или мързеливи в очите на околните.

Коварната болест започва с дискретна промяна на личността, което обикновено се бърка с психическо разстройство. Преди 20 години тази диагноза е била непозната в България. Към момента има над 200 установени случая и над 500 застрашени, като постоянно се диагностицират нови семейства. Това е така, тъй като болестта на Хънтингтън се предава генетично от болен родител на дете, като шансът ѝ за проява е 50 на 50.

На тази тема разговаряме с Наталия Григорова от „Българска Хънтингтън Асоциация“, както и с близки на пациентите, които ни разказват за заболяването от първо лице.



Още на стр. 2

PROVEN BEAUTY

поръчай от [www.framar.bg](http://www.framar.bg) или 042 / 605 300

„Не трябва малки деца да пеят за белите хапченца“

Пик на алергиите към полени, насекоми и слънце

Чудотворният брезов сок



Познаваме го като певец, но го срещаме и във филма „Живи легенди“. За първата кино роля, за собствената му житейска философия и начина му на хранене, за музиката и числото 33 в живота му разговаряме с притежателя на най-плетелната усмивка на българската поп сцена Орлин Павлов.



Нелечението на алергиите може да доведе до сериозни последствия. Съдбата на алергичния човек е с времето да става все по-алергичен, тоест към все повече алергени, от които да прогресира към астма и пр.



Сокът от бреза е отлично подсилващо, диуретично и антитуморно средство. И още: стимулира стомашната дейност, забързва метаболизма, извежда токсините от тялото и помага за разбиване на камъни в бъбреците.

Кристал Вижън antibiotic

NewAge.bg  
ДУХОВНО РАЗВИТИЕ  
ЕЗОТЕРИКА  
АЛТЕРНАТИВНО ЛЕЧЕНИЕ  
www.newage.bg

ВЕСТИК  
ФРАМАР

Редакционен екип:  
Ивайло Тончев - главен редактор  
Журналисти:  
Ина Фенерова  
Цветана Димитрова  
Радостина Райчева  
Мария Маринова

Предпечат:  
Иван Каменски  
Адрес:  
Стара Загора 6000  
ул. „Петър Парчевич“ 26  
Телефон:  
0879 / 611 100

Електронна поща:  
vestnik@frammar.bg  
Skype: frammar.media  
Издава: ФРАМАР ООД

www.frammar.bg

Националният здравен портал на България!

Над 40 000 продукта. Доставка до всяка точка на страната.

АДРЕСИ НА АПТЕКИ ФРАМАР В СТРАНАТА:

гр. Стара Загора  
ул. „Х. Д. Асенев“ 115, работно време: 07.00 - 24.00 ч. ; тел. - 042/ 620-923;  
ул. „Отец Паисий“ 92, работно време: 24 часа; тел. - 042/ 605-100;  
ул. „Патриарх Евтимий“ 130, работно време: 08.00 - 22.00 ч. тел. - 042/ 605-109;  
кв. „Железник“, ул. „Младост“, работно време: 07.00 - 24.00 ч. ; тел. - 042/ 605-101;  
ул. „Патриарх Евтимий“ 81, работно време: 24 часа; тел. - 042/ 605-103;  
ул. „Хан Аспарух“ 25, работно време: 08.00 - 24.00 ч. ; тел. - 042/ 605-009;  
ул. „Св. Княз Борис“ 110, работно време: 08.00 - 20.00 ч. ; тел. - 042/ 230-079;  
бул. „Митрополит Методий Кусев“ 7, работно време: 08.00 - 22.00 ч. ; тел. - 042/ 605 106

ул. „Генерал Столетов“ 113, работно време: 08.00 - 22.00 ч. ; тел. - 042/ 623 - 287 /аптеката работи с НЗОК и със зелени рецепти/

гр. Сливен  
ул. „Мур“ 2, работно време: 24 часа ; тел. - 044/ 675-100

гр. Свиленград  
ул. „Г.Кирков“ 1 б, работно време: 24 часа; тел. - 0379/ 719 - 91

гр. Гълъбово  
ул. „Тунджа“ 2, работно време: 08.00-24.00 ч. ; тел. - 0418/ 62-100



## Наталия Григорова: „Болестта на Хънтингтън засяга по-тежко семейството, приятелския кръг, обществото и не на последно място държавата“



Представете се за читателите на Фрамар.

Името ми е Наталия Григорова, на 29 години съм и съм дипломиран психолог, специализирана съм Клиничната психология с акцент върху психоаналитична школа в Нов Български Университет. Имам няколкогодишна практика с хора с психични и физически увреждания в лечебни заведения в София и в частната си практика. Работя също така по различни Европейски програми предимно с младежи и в психо-социалната сфера. Учредител и зам. председател съм на Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ и от половин година активно опосредствам неговото популяризиране и работя активно за постигане на неговите цели, както и за създаването на защитена общност за хората засегнати от това заболяване.

**Бихте ли разяснили за нашите читатели в какво се изразява болестта на Хънтингтън?**

Болестта на Хънтингтън е наследствено, невродегенеративно, генетично заболяване. То е известно още с името Хорея на Хънтингтън, като думата „хорея“ произхожда от гръцкия език и означава танц. Тя се отнася към най-характерните симптоми при болните, които ги карат да изглеждат като танцуващи - **неволевите движения на цялото тяло**. Болестта на Хънтингтън е описана през 1972 година от американски лекар, а генът, причинител на заболяването, е изолиран през 1993 година след дългогодишно проучване на стотици родове, засегнати от него. Болестта на Хънтингтън се изразява най-вече чрез характерно разстройство на волевите и неволевите движения при болните, което е част от симптоматиката на заболяването. Освен характерните неволеви движения, засягащи цялото тяло, които нарушават походката и често карат болния да изглежда странно и стряскащо, болестта засяга и други основни функции, а именно емоциите, поведението и мисленето. Това, което е характерно при коварното заболяване, е, че болестта започва с дискретна промяна на личността на болния и в началните си стадии много често бива погрешно диагностицирана като психическо разстройство. На практика болния постепенно започва да губи контрол, както върху движенията на тялото си, така и върху поведението и интелекта си. **Много често хората в началния стадий на заболяването не се справят с работата си, разсеяни са и изглеждат мързеливи за околните**. Суицидният риск също е много висок в началото на заболяването, когато хората са все още критични към него. В някакъв момент след началото на симптоматиката, обикновено от 5 до 8 години, болните на практика са неспособни да се самообслужват и имат нужда от постоянната грижа на друг човек. Стига се до тежка деменция и смърт поради редица усложнения като пневмония или задавяне. **Един болен родител има 50 % шанс да предаде дефектния ген на поколението си**, независимо от пола си и независимо от пола на детето. Когато индивидът е носител на дефектния ген, той минимално развива заболяването в някакъв момент от живота си. Това е предизвикателство не само за болния, но и за цялото му семейство, тъй като липсата на информираност и подготовка в България значително затруднява диагностицирането, поддържащата терапия и последващите грижи за страдащия.

**Какви са първите симптоми, по които човек може да разбере, че страда от заболяването?**

Първите симптоми са свързани с промяна в личността на болния. Но тъй като самото заболяване се проявява с много различна клинична картина при всеки пациент, е трудно да се обобща. Човек може да бъде както тежко депресиран, така и да страда от халюцинации и да е агресивен към околните. В по-голям процент болните са депресивни със суицидни идеи и опити за самоубийство. Това, разбира се, са симптоми, които много често биват negliжирани, особено в семейства, където не е ясно родословието и в които няма диагностицирани с това заболяване членове. Основният индикатор тук е наследствеността. **Това, което наблюдаваме като тенденция при българските семейства, е, че бабата или дядото, които са били носители на гена, много рядко са диагностицирани с това заболяване**. Тоест, преди 20-30 години тази диагноза е била непозната в България и обикновено смъртта в следствие на заболяването е отдавана на старческа деменция или неясна странна болест. За съжаление, липсата на информираност вероятно е допринесла за широкото му разпространение в България. Първият стадий и дори предхождащият окончателната диагностика, е критичен период, в който е препоръчително да се работи психотерапевтично не само с болния но и с цялото семейство, за да бъдат подкрепени и подготвени за тази тежка трагична ситуация. В това отношение абсолютно категорично трябва да бъде въведена практика, в която пациентите с болестта на Хънтингтън да получават медицинска и последваща грижа от мултидисциплинарен екип, който следва да има опит със заболяването или е обучен да работи със спецификата на ситуацията.



**Съществува ли адекватно лечение или поне поддържаща терапия, която предотвратява усложненията?**

Болестта на Хънтингтън към момента остава **нелечима** заболяване. Не съществува лекарство, което да лекува болестта на Хънтингтън, нито такова, което да забавя доказано прогресията на симптомите. Терапията е симптоматична, според актуалния проблем на всеки болен и обикновено в България се води от психиатър. Тъй като повечето психиатри обаче нямат опит с това заболяване, дори и тази терапия често е затруднена или непълноценна в нашата страна. В света съществува едно-единствено лекарство, одобрено за овладяване на двигателната симптоматика при болните. Това е медикаментът Tetrabenazine, като ние работим активно от месеци, с цел той да бъде внесен и клинично изпитан в България.

Освен медикаментозната терапия на болните е нужен мултидисциплинарен екип, който да следи състоянието им и да работи най-вече в посока за по-лесното справяне с разнообразната симптоматика. Този екип следва да включва невролог, психиатър, психолог, социален работник, логопед, рехабилитатор и други специалисти. Съществуват клинични изследвания, въз основа на които се препоръчва приема на някои диетични добавки, като например антиоксиданти, есенциални мастни киселини, аминокиселини и най-вече на креатин в прахообразна форма, тъй като редица клинични проучвания при групи от хора, диагностицирани с болест на Хънтингтън, установяват **положителен ефект върху мозъчните им функции в следствие приема на креатин**.



В момента в Европа и в САЩ се работи изключително активно от групи специалисти относно това да бъде създаден медикамент, който забавя прогресията на заболяването, както и търсене на иновативни терапевтични интервенции, касаещи заболяването. Това изглежда изключително оптимистично и ние скоро възнамеряваме да се присъединим към световната научно-изследователска дейност в тази област, с цел да се обогатим от опита и да допринесем в тази насока.

**Имате ли информация към момента колко хора в България страдат от болестта на Хънтингтън?**

В България няма официални данни относно заболяемостта от болест на Хънтингтън. Към момента работим активно за събирането на данни с цел изграждането на Национален регистър на болните от Хънтингтън в България. По неофициални данни има **над 200 диагностицирани човека и над 500 потенциално застрашени**. Не можем да кажем дали това е окончателната бройка, тъй като постоянно с нас влизат в контакт скорошно диагностицирани семейства.

**Как може да им се помогне най-ефективно, вие в каква посока работите сега?**

Ние работим във всички възможни посоки - свързване със семействата, изготвяне на легалната документация, свързана с организацията и дейността ѝ, разпространение на информация за заболяването и създаване на информираност в обществото, събиране и превод на информация, касаеща заболяването, активно взаимодействие с български и европейски подобни организации, разработване на стратегически план за действие в следващите три години, разработване на план за дарителски кампании, тъй като **към момента БХА работи напълно доброволно и не разполага със средства**. Изграждане на взаимоотношения с държавните институции, които биха могли да бъдат от полза на заболелите и техните близки. Изграждане на връзка със специалисти, които биха могли да се специализират по-тясно в терапията на болестта. Заели сме се също така с оформяне на първоначални идеи за проекти за научно-изследователска дейност, изграждане на екип в помагачите професии за социалното и психично подкрепяне на семействата на заболелите. До момента българската държава и отговорните институции, както и представителите на властта, не са направили абсолютно нищо за засегнатите от болестта на Хънтингтън и техните страдащи семейства. Умишлено използвам това определение страдащи семейства, тъй като **болестта на Хънтингтън не засяга само болния, тя засяга по-тежко семейството, приятелския кръг, обществото и не на последно място държавата**. Това е една опустошителна болест, която има тежка социална стойност. Цялото общество е отговорно за подкрепянето на болните и техните семейства, за ограничаването на разпространението на заболяването и в краен план за обединението с цел да се намери лечение за него.

**Какво Ви накара да посветите част от практиката си именно на този здравословен проблем?**

Срещата ми с това заболяване беше изключително разтърсваща и емоционална. Ситуацията, в която бяха изпаднали мой пациент, страдащ от Хънтингтън и неговото семейство, беше толкова несправедлива и безнадеждна, че не можеше да не се предприеме нещо, или поне аз не можех да остана безпристрастен. **За съжаление пред очите ми си отиваше една голяма любов и едно прекрасно семейство биваше разкъсвано от това чудовишно заболяване**. Последствията за личността и психиката на болния и близките му са изключително опустошаващи и мъчителни, а в моята професия емпатията е на първо място. За мен като човек и като професионалист нямаше съмнение, че нещо съществено трябва да

бъде предприето. Така се роди и осъществи идеята за българска организация, посветена на това генетично заболяване, чрез която официално да се борим за напредване в областта на лечението и превенцията и за това бъдат защитавани правата на хората, засегнати от Хънтингтън.

**Каква е основната дейност на Българската Хънтингтън организация? Какви цели си поставяте?**

Нашата основна дейност е свързана с подкрепата, защитата и отстояването на интересите на страдащите от това заболяване в България. Основните цели са свързани със закононото уреждане на полагащата се от държавата здравна помощ, осъществяването на мащабни информационни кампании, касаещи заболяването и неговите последици, изграждането на защитена общност и материален фонд за подкрепа на всички семейства, страдащи от това заболяване и не на последно място развитие на научно-изследователската дейност в областта, която към момента е нулева за България.

**Очаквате ли някаква подкрепа от държавата и в какво може да се изразява тя?**

Разбира се, че очакваме подкрепа от държавата и активно е я търсим. Тя може да се изразява най-вече в стабилна здравна политика и изграждане на законови реформи, легализиращи активното и ефективно диагностициране, терапевтиране и обгрижване на засегнатите от болестта на Хънтингтън и техните семейства. Това включва не само медикаментозна терапия, но и работата на всички други специалисти и необходими консумативи за това болният да функционира максимално пълноценно за себе си и другите.

**Липсата на информираност за тази болест сред обществото възпрепятства ли по някакъв начин усилията Ви?**

Изключително много. Според мен **липсата на информираност е най-големият враг на българското общество като цяло**, не само на нашите усилия. Беглата, бедна, недостатъчна и половинчата информация, която се дава на пациентите с това заболяване и техните семейства, служи единствено за влошаване на болестта и на коварната ситуация, в която попадат тези хора, както и за широкото разпространение на заболяването. Трябва да съществува яснота относно естеството на болестта, както в диагностичен така и в терапевтичен план. Трябва да има яснота и разбиране и в обществото.

**Какво е Вашето послание към всички пациенти? А към хората, които за първи път научават за това заболяване?**

Към нашите семейства се обръщам с посланието да вярват в себе си и в това, че те са силата за промяна. Също така искам да отправя посланието, че **обединяването на усилията им би могло да доведе до свят, в който тази болест не съществува!**

Към тези, които за първи път се сблъскват с болестта на Хънтингтън, искам да се обърна с посланието, че помощта им днес може да се превърне в надежда за всички хора, които страдат от това заболяване, че бъдещето не е толкова безнадеждно, колкото изглежда.

Цветана Димитрова

**ПЕТ ГОДИНИ** 

**ХИЛ КЛИНИК HILL CLINIC**

**-50%** намаление от цената за преглед на простата:

- ▶ КОНСУЛТАЦИЯ С УРОЛОГ
- ▶ ЕХОГРАФСКО ИЗСЛЕДВАНЕ
- ▶ PSA ТУМОРЕН МАРКЕР

ХИЛ КЛИНИК  
ЗЛАТЕН СТАНДАРТ В УРОЛОГИЯТА

Запази час по телефона  
**02 439 3131**

София, бул. Пушкин 71 • www.hillclinic.com



Освен обикновена статистика за честотата на срещане, симптомите и лечението, всяка болест си има и реално лице. Това лице обикновено е оформено от истинските образи и съдби на семействата, засегнати от заболяването. Казваме семейство, засегнати от заболяването, а не само пациенти, тъй като болестта на Хънтингтън неизбежно въвлеча след себе си цялото семейство на болния.

Запознайте се с историите на тези хора, които от години се борят със заболяването. Виждете препятствията, през които са преминали, изводите, до които са стигнали и призивите, които отправят към всички потенциално засегнати семейства.



От името на г-жа Миглена Захова изразяваме специална признателност към д-р Тони Дончев, началник на клиниката по психиатрия към ВМА – София. Благодарение на неговата изключително висока професионална компетентност и човешко отношение към пациентите, той помага по най-добрия начин за стабилизиране състоянието на съпруга ѝ. В най-трудните за тях моменти д-р Дончев е специалистът, който единствен провежда правилно лечение и им оказва силна морална подкрепа.

## Интервю с Миглена Захова, съпруга на пациент, страдащ от болестта на Хънтингтън

**Кога и как разбрахте, че съпругът Ви страда именно от болестта на Хънтингтън?**

Съпругът ми беше диагностициран през 2010 година. Направи си ДНК тест в частна лаборатория и беше потвърдена диагнозата – хорей на Хънтингтън.

**През какво се наложи да минете, докато се установи точната му диагноза?**

Посетихме много и различни специалисти – невролог, психолог, психиатър. Имаше различни диагнози. Първата беше тумор, която се отхвърли веднага, след като съпругът ми си направи ядрено-магнитен резонанс. Следващата диагноза беше разстройство на личността и съмнения за Алцхаймер. През 2010 година Благой постъпи в Александровска болница и веднага д-р Мария Петрова каза, че трябва да се направи ДНК анализ със съмнение за болестта на Хънтингтън. На следващия ден вече бяхме в лабораторията и след няколко дни получихме положителния резултат.

**Какви бяха симптомите при него?**

Първите симптоми бяха дезориентираност, безсъние, нервност, смяна на настроенията, агресия, апатия и световъртеж.

**Какво е състоянието му сега, може ли да се справя без Вашите грижи?**

Не, не може да се справя самостоятелно, необходими са ежедневни грижи.

**Има ли лекар, на който разчитате, че е добре информиран за заболяването и Ви помага**

**най-адекватно досега?**

Да, изключително съм благодарна на доц. д-р Дончев, който ни подаде ръка и ни оказва помощ във всеки един момент при борбата с овладяването на симптомите на това коварно генетично заболяване. Той беше първият специалист, който промени терапията на съпруга ми, а не както всички специалисти до момента, които твърдяха, че няма друго лечение.

**Как стои въпросът с финансовата страна на нещата? Приблизително колко струва поддържащата терапия на месец?**

Здравната каса не покрива медикаментите за това заболяване. Трудно бих отговорила каква е точната сума за лекарствата, които взима Благой, тъй като лечението се променя през определен период от време. Заболяването изисква чести посещения при рехабилитатор, други специалисти и физиотерапия, което в този момент не можем да си позволим. След като установиха заболяването, съпругът ми започна да приема Ахига с цел забавяне развитието на болестта. Това лекарство например ни струваше малко над 200 лева на месец.

**Възникват ли и други усложнения със здравето, за чието лечение също трябва да плащате?**

Да, последното усложнение беше една тежко прекарана пневмония. За нея лекуващият лекар каза, че може да бъде резултат и от дългото обездвижване.

**Получавате ли някаква социална помощ от държавата, как се справяте с всички разходи?**

В момента не получавам социална помощ от държавата. Кандидавах за социалната услуга „Асистент за независим живот“. Но за втори път Благой остава в листата на чакащите, тъй като е неработещ и получава по-малък брой точки и съответно помощ получават асистентите на ра-

ботещи хора.

**Как научихте за Българската Хънтингтън Асоциация и по какъв начин Ви помогнаха те?**

За Българската Хънтингтън Асоциация научих чрез социалната мрежа facebook. Свързах се с асоциацията в момент на абсолютна безизходност. Впечатли ме изключително бързата и адекватна реакция на Наталия Григорова. В тази връзка искам да изразя искрена благодарност за подкрепата, която ни оказа като един изключително добър психолог, както и за изключително подробната информация, която ни предостави за самото заболяване.

**Имате дъщеря, какъв е рискът тя също да е носител на гена, причинител на болестта? Прави ли сте някакви изследвания?**

Да, дъщеря ми е на 29 години и рискът да носи заболяването е 50/50. Преди месец си направи ДНК тест и се оказа, че е абсолютно здрава. За щастие не е наследила гена, причинител на болестта.

**Какво е Вашето послание към близките на засегнатите от това заболяване и към онези хора от обществото, които за пръв път се сблъскват с него?**

Не се отказвайте и се борете срещу симптомите на заболяването, дарявайте близките си хора, които носят болестта, с много обич и търпение и не губете надежда за едно по-светло и добро бъдеще от настоящето. Не се притеснявайте да общувате с близките на засегнатите от същата болест, защото съм убедена, че ако комуникираме, ще успеем да насочим усилията си в правилната посока и те ще бъдат увенчани с успех.

В тази връзка желая успех и на Българската Хънтингтън Асоциация в осъществяването на всички идеи за подобряването на начина на живот, лечението, консултациите с хората, носещи болестта, и с техните близки. Благодаря ви!

## Деси Димитрова: Следвам примера на детенцето си, ще се боря докрай със зъби и нокти за живота!

**Представете се с няколко думи за нашите читатели.**

Казвам се Десислава Димитрова, на 30 години, родом от гр. Разград. От 10 години живея в София. Също от 10 години съм с приятеля си, с когото имаме 2 прекрасни и лъчезарни момчета на 7 и на 5 години. Работя в голямо предприятие и в голям колектив. Любимка съм на всички, защото винаги съм на тяхно разположение за услуга, без да искам нещо в замяна.

**Кой член от семейството Ви страда от болестта на Хънтингтън? Кога и как разбрахте, че става дума именно за това заболяване?**

Дядо ми, който почина през 1996 година на 66 години, страдаше от тази болест. Преди 24 години с майка ми го доведохме до София със самолет в клиниката на 4-ти километър, за да му направят тест за болестта. Разви се бързо и след може би 2-3 години той почина, но аз бях само на 12 години и не съм обръщала много внимание на това. Двете му дъщери, Мария и Христина Петрови, които са на 58 и 49 години, също боледуват. Мария е с диагноза хорей на Хънтингтън, без да е правен тест, а на Христина написаха, че стада от тежка шизофрения. Внучката му, тоест дъщерята на Христина Петрова, съм аз. Разбрах от направения тест преди малко повече от 20 дни.

**Какви бяха симптомите, с които се проявя заболяването при тях?**

Дядо ми беше каруцар. Имаше най-голямата работилница в околността и беше правил каруци на много хора от различни села. Работеше денонощно. Имаше много пари... Дядо ми залиташе като ходеше по пътеката и аз като го гледах все мислех, че ще излезе от нея и ще падне, но той се олюляваше и задържаше, и така отново на другата страна. Помня, че го бяха водили няколко пъти в Бяла, но той всичките пъти бягаше от там и се прибираше у дома целия насинен. Много плачеше и се молеше да не го пращат там, защото много са го биели, без да прави нищо, в което и аз съм убедена, защото той не е буйствал. Трудно говореше.

Майка ми Христина преди 15 години се раздели с втория си мъж, остана без работа, а аз имах още да уча. Решиха, че от това се е поболяла. При нея усетих симптомите може би по същото време като при лея, с малка разлика. Майка ми беше втора. Бях на 18, а тя на 35 години. Правеше разни гримаси, залиташе като дядо ми. Обиждаше ме съвсем спокойно, без да вика

поякога. Аз не ѝ обръщах внимание, но тя започна да се трови със син камък и други неща. Влизаше през прозорците и трошеше всичко наред с камъни или със столове и т.н. Разхождаше се гола. Викахме полиция, линейка, подавахме жалби... И нея са я прибирали в Бяла няколко пъти, но и от там я връщаха. От Бяла ѝ крадяха дрехите. Пиеше по 6-8 кафета на ден, тогава вече не пушеше.

Аз тогава се бях запознала с приятеля си и за няма и месец, тъй като не можех да изтърпя кризите на майка си, си тръгнах от там. Дойдох в София и се отдадох на семейството си. Това беше и съветът на баба ми към мен.

От тогава до сега бабата се грижи за дъщеря си, сега помагат и комшии, защото вече не буйства. В момента има личен асистент, хранят я, обличат я. От 1-2 години не буйства и не може да става на крака. От тази година вече и трудно се храни. От няколко години също и не говори. Мен и приятеля ми не ни позна, когато отидохме да я видим.

Аз рядко ходя там, защото няма условия за нощуване с 2 малки деца, а 14 часа път са много за тях. Пращам им само снимки по пощата.

**Проявило ли се е засега по някакъв начин заболяването при Вас?**

Мисля, че все още не!

**Как смятате да процедирате за в бъдеще?**

Българската Хънтингтън Асоциация е зад гърба ми. Ще проведе срещи с тях и те ще ме напътстват какво трябва да предприема в бъдеще. Аз едва сега научих и още не мога да си организирам семейството за среща с тях. В момента на преден план има още трима болни в семейството и те са по-неотложни. Но не мисля да се оставям по течението, а мисля да събирам сили и когато му дойде времето, да плувам срещу него.

А в личен план мисля да се отдам изцяло на семейството и приятелите си, на колегите си. Ще се радвам на всеки миг от живота като за последно! Ще съм ангажирана изцяло с бъдещия първолак и мисля да му предавам само положителна енергия.

Преди 5 години родих втория си син недоносен 1.800 кг с порок на сърцето. Не давах никакви надежди да оцелее! 4 месеца го влачиха от болница в болница с пневмония, за наддаване на килограми, за бактерии... Искаха да го оперират на рождения ден на батко му, който ставаше на 2 години, но се отложи. Давах му 4 месеца живот, без да се оперира. Влоши се преди опера-

цията и спря да се храни. В операционната зала това беше единственото дете, което влезе там с усмивка. Всички излязоха да му се радват. На операционната маса сърцето му отказва да работи на 2 пъти и когато вече го отписват, той се съвзема! Следва тежко възстановяване, но след 15 дни аз си го прибрах у дома! Никой не даваше надежди, но той сега е едно палаво дете, любимец на всички комшии, колеги и в градинката му. Вече 5 години сърцето му се опитва да се пребори с отслабения пулс, но той не се предава! Движи се повече, кара ролери, колело и т.н. Непрекъснато скача и беснее.

Той се пребори с живота, та аз ли ще се предам? Никога! Аз следвам примера на сина си и ще се боря докрай със зъби и нокти за живота, който ми е даден от Бог! Дал ми е прекрасно семейство, за което са нужни майка и баща! Имам наистина много силна подкрепа!

**Как научихте за Българската Хънтингтън Асоциация и по какъв начин Ви помогнаха те?**

Съжалявам, че не съм търсила информация по-рано за болестта и за предаването ѝ в поколенията. Може би животът ми щеше да се развие в друга посока. Сега, когато знам, че тях ги има, аз съм напълно сигурна, че те ще направят

всичко за мен и семейството ми да преодолеем проблемите, които може да възникнат в бъдеще. На този етап не се чувствам пренебрегната от приятеля си, напротив, той повече се интересува от мен. Ние си имахме нагласа и не сме притеснили от болестта. Той е наясно какво го очаква. Знаем, че не е страхливец и няма да ме изостави, ако някой ден се разболея... Защото никой не е застрахован от болести и когато най-малко очакваш, тогава ти се струват едно след друго и приемаш нещата не като изпитание, а като начин на живот. Искаме да си отгледаме и възпитаваме децата в тяхната най-крехка възраст и да знаем, че имат мама и татко у дома.

**Какво е Вашето послание към близките на засегнатите от това заболяване и към онези хора от обществото, които за пръв път се сблъскват с него?**

Да не се предават! Да се борят със зъби и нокти, защото никой не знае какво ще го сполети. Ако не е хорей на Хънтингтън, може да е рак или нещо друго... Има милиони болести за съжаление... Никой не иска да е болен, но това е изпитание, с което трябва да се борим! Дано по-малко хора по света боледуват! Здраве и живот пожелавам на всички по този свят!



Към момента в държавната генетична лаборатория на Майчин дом, София, се извършват безплатни генетични тестове на застрашените от болестта на Хънтингтън семейства. Можете да отидете всеки работен ден от 09:00 до 14:00 часа в 212 стая, при доц. Алексей Савов. Необходимо е да носите медицинска експертиза със съмнение за болестта или потвърден генетичен тест на Ваши роднина. Ако не разполагате с такива, моля свържете се с Българската Хънтингтън Асоциация.

Очаква се да бъде въведена цена за генетичните изследвания през есента. Когато това стане ясно регламентирано, ще намерите точна информация в интернет страницата на асоциацията.