



TI JE HERO I RRALLË!

FAKTE PËR SIDNROMËN ALPORT



Vizitojeni ueb faqen e shoqatës jetë me sfida për të marrë më shumë informacione dhe për t'u lidhur me familje të tjera:

challenges.mk 

1.

Sindroma Alport është sëmundje e rrallë e veshkave. Shkakton dobësim të funksionit të tyre, humbje të dëgjimit dhe probleme me shikimin .

2.

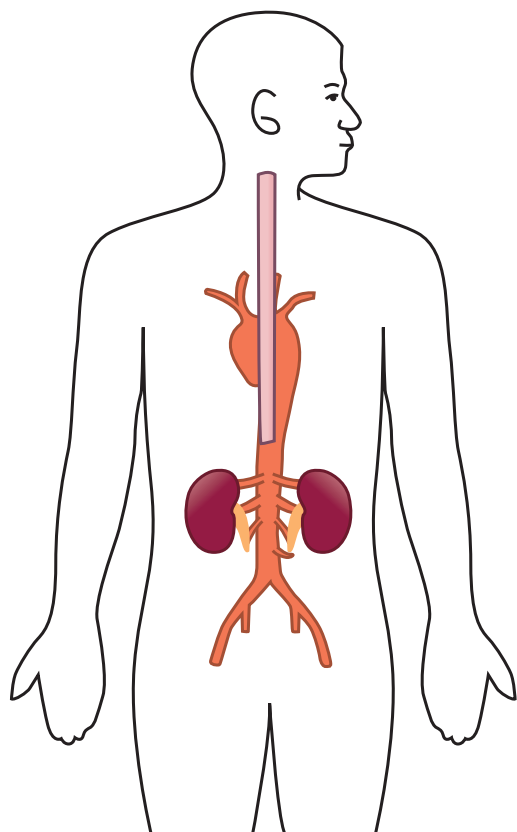
Alport është sëmundje trashëguese e cila shkakton ndalim të funksionit të veshkave tek fëmijët, adoleshentët dhe të rinjtë.

3.

Sëmundja shkaktohet si pasojë e një mutacioni gjenetik të proteinave të kolagjenit tip 4 në indin lidhor të membranës bazale të veshkave, veshëve apo syve.

4.

Sindroma Alport shkakton ndërprerje të funksionit të veshkave tek 50% e djemve deri në moshën 25 vjeç të cilët kanë formën predominante të lidhur me kromozomin X dhe 90% tek të rriturit deri në moshën 40 vjeç. Këta pacientë kanë nevojë për dializë apo edhe transplantim të veshkës.



5. Disa vajza me Sindrom Alport ecuria është e ngjashme me meshkujt, por te shumica progresi i sëmundjes paraqitet më vonë. Për shkak se vajzat dhe gratë në përgjithësi kanë simptome më të lehta, ato mund të mendojnë se janë vetëm bartëse të sëmundjes, por 12% prej pacienteve femra arrijnë deri te humbja e funksionit të veshkave deri në moshën 40 vjeçe, 30% deri në moshën 60 vjeç dhe 40% deri në moshën 80 vjeçe.

6. Viteve të fundit ka informacione të mjaftueshme për Sindromën Alport, por përsëri hasen situata të diagnostikimit të gabuar apo edhe të mos diagnostikohet fare. Mesatarisht pacientët presin edhe deri në 2 vjet për diagnozë përfundimtare.

7. Diagnostikimi i saktë dhe i hershëm është tepër i rëndësishëm për pacientët me Sindrom Alport (si për çdo sëmundje tjetër kronike të veshkave), ngase me kalimin e kohës humbin funksionin e veshkave para se të manifestojnë simptoma tjera.

8. Deri më tani nuk është gjetur trajtim i përshtatshëm i cili me efikasitet të plotë do pengonte në humbjen e funksionit të veshkave tek pacientët me Sindrom Alport, por ekzistojnë disa medikamente të cilët zgjatin apo edhe ngadalësojnë progresin e sëmundjes nëse fillohet herët me terapi.

9. Diagnostikimi i Sindromës Alport i prek shumë familjet për shkak se e njëjta ndikon te më shumë anëtarë të familjes për shkak se është sëmundje e trashëgueshme.

10. Për arsye se sëmundja klasifikohet si sëmundje e rallë, Sindroma Alport ka shumë pak vëmendje dhe financimin për zhvillimin e medikamenteve. Me ndërjegjësimin e vetëdijes së përgjithshme publike, po punohet që të ndryshohet kjo gjendje dhe të inkurajohet hulumtimi për gjetjen e trajtimeve dhe barnave të reja që do të pengonin avancimit të simptomave më të theksuara .