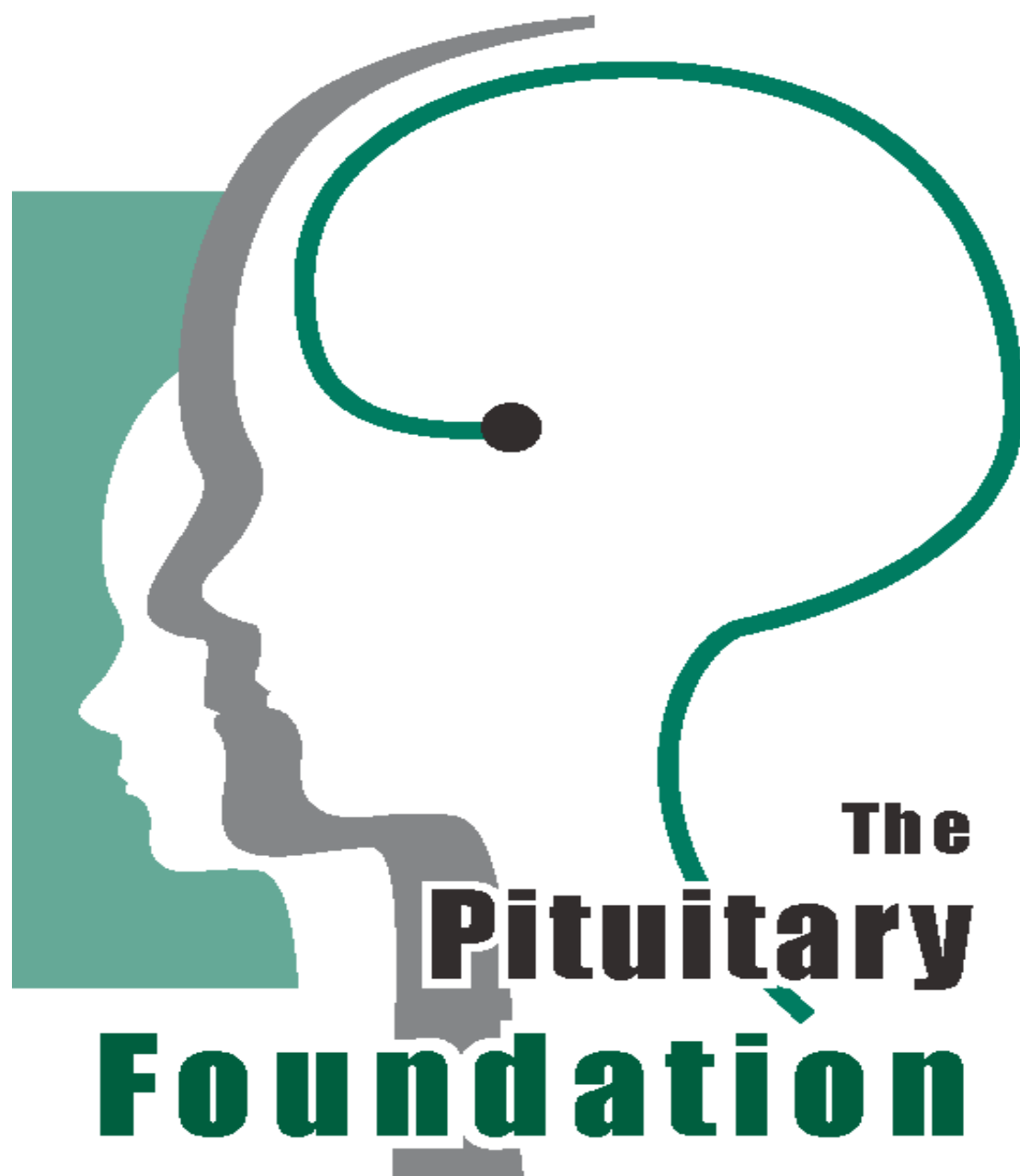


АКРОМЕГАЛИЯ



*Working to support pituitary patients,
their carers & families*

The Pituitary Foundation

The Pituitary Foundation е благотворителна организация във Великобритания и Република Ирландия подпомагаща пациентите със заболяване на хипофизата, техните асистенти, семейства и приятели.

Нашите цели са да предложим подкрепа чрез едно пътуване до хипофизата, да доставим информация на обществото и да действаме, докато се чуе правото на глас на пациента, за да се повиши вниманието към проблема и да се подобри обслужването.

За брошурата

Целта на брошурата е да даде информация за болестта **Акромегалия**. Може да откриете, че не цялата информация се отнася в частност до вас, но се надяваме по този начин да разберете състоянието си по-добре и да ви предложим основа, върху която да можете да дискутирате с вашия личен лекар и ендокринолог.

Съдържание

Страница

Какво е Акромегалия?	2
Симптомите на Акромегалия	3
Диагноза на Акромегалия	4
Лечение на Акромегалия	5-8
• Хирургия	5
• Радиотерапия	6
• Медикаментозно лечение	7-8
Какъв ще е ефекта от моето лечение?	9
Амбулаторно наблюдение на пациент с Акромегалия	10
Как ще се отрази заболяването Акромегалия на начина ми на живот	11-12
• Трудова заетост	11
• Препоръки	11
• Застраховка и пенсионно осигуряване	12
• Шофиране	12
• Лична медицинска идентификация	12
Общи въпроси	13
Полезни адреси	14
Да живееш с Акромегалия – история на пациент	15
Членство и Информация за дарение	16

Какво е Акромегалия?

„АКРОМЕГАЛИЯ” е с гръцки произход
(acro) – крайник и (megaly) - голям

Акромегалията е клиничен синдром резултат на повишено производство на **Растежен хормон (РХ)** най-често следствие на аденом в хипофизата.

Хипофизата е жлеза разположена в основата на мозъка. Там се произвеждат много хормони включително и Растежния хормон.

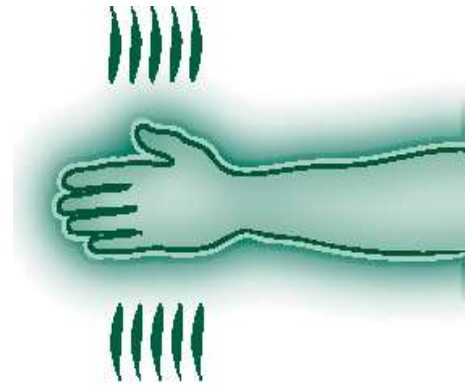
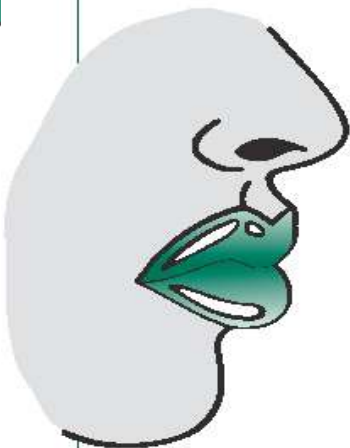
Освобождаващият хормон на растежния хормон се произвежда от хипоталамуса, жлеза в мозъка разположена точно над хипофизата, която стимулира хипофизната жлеза да произвежда РХ. Секрецията на РХ от хипофизата в кръвния поток, стимулира черният дроб да произвежда друг хормон, наречен **Инсулиноподобен растежен фактор 1 (ИРФ-1)**. Повечето ефекти на растежния хормон не са преки а са опосредствени от ИРФ-1. РХ основно чрез ИРФ-1 причинява растеж на тъканите в тялото. При възрастните той е необходим за поддържане на нормалната структура и режим на работа на различните органи и системи, и различни тъкани. При децата основната му роля е да осигури растежа им до достигане на нормален ръст. Акромегалията обикновено се развива при възрастни на възраст между 30 и 50 години, но симптомите могат да се появят на всяка възраст. Ако акромегалията се развие в детска възраст преди да е спрял линейния растеж на костите (което обикновено се случва на възраст преди 15-17 години) може да предизвика **Гигантизъм**. При това състояние хората стават много високи, защото растежния хормон насърчава растежа на ръцете и краката. Тъй като растежа на костите спира след пубертета, прекомерно големите количества от растежния хормон няма да повлияят върху увеличаване на височината при възрастните, но може да предизвика различни други промени описани на следващата страница. Акромегалията е рядко състояние, само с около 4-6 нови случая на милион от населението, които се диагностицират всяка година. Диагнозата често се поставя късно, тъй като симптомите се развиват постепенно с течение на времето и пациентите и техните семейства може да не ги забележат. Пациентите обикновено са развили Акромегалия няколко години преди диагностицирането и.

СИМПТОМИ НА АКРОМЕГАЛИЯТА

КАКВИ СА СИМПТОМИТЕ НА АКРОМЕГАЛИЯТА?



Ранните симптоми могат да включват умора и нарушаване на съня, и наедряване на ръцете и краката. Пациентите могат да забележат умяляване на пръстените или увеличаване размера на обувките, и по-специално в ширината на ходилата си. Постепенно промяната на костите изменя чертите на лицето на пациентите, изпъкване на челото и на челюстите предимно долната. Разреждане на зъбите. Уголемяване на носа и ушните миди. . . Промените на костите и хрущялите може да доведат до артрит. Поради задебеляване на тъканите и отока в тях може да се прищипнат нерви, което води до **Синдрома на Карпалния тунел**, който пък от своя страна води до слабост, изтръпване или болка в ръцете. Някои органи в тялото, като сърцето могат да се увеличат.



Могат да се включат други симптоми на акромегалия:

- Уголемени устни, нос, език
- Понижаване тембъра на гласа, заради разширените гласни струни и синуси

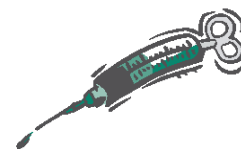


- Дебела, груба, мазна кожа
- Ставни болки
- Прекомерно изпотяване и мирис на кожата
- Израстъци върху кожата – (фиброма пендулум)
- Загуба или липса на либидо
- При мъжете еректилна дисфункция.
- При жените менструални нарушения , понякога съчетани и със секрет от гърдите (галакторея)
- Главоболие
- Умора и отпадналост
- Зрителни нарушения
- **Сънна апнея** - прекъсване на дишането по време на сън, поради запушване на дихателните пътища
- Високо артериално налягане

ДИАГНОЗА ЗА АКРОМЕГАЛИЯ

КАК СЕ ПОСТАВЯ ДИАГНОЗА ЗА АКРОМЕГАЛИЯ?

Ако вашият лекар се усъмни, че имате Акромегалия ще ви измери нивото на Растежния хормон. Въпреки това едно изследване на кръвта за повишено ниво на растежния хормон не е достатъчен, за да се постави диагноза акромегалия, тъй като растежния хормон се секретира от хипофизата пулсативно и резултати могат да се различават значително от минута на минута.



За да е по-точен теста за растежния хормон трябва да се измери като се използва тест за подтискане или орален глюкозо толерантен тест . Това включва прием на глюкозен разтвор, който при здравите хора ще понижи нивата на растежния хормон, но при хора с акромегалия нивото му не се подтиска.

Нивата на ИРФ-1 са по-сигурен критерии, тъй като нивото му е стабилно и отразява нивата на Растежния Хормон за дълъг период от време. Измерването на ИРФ – е ключово хормонално изследване при акромегалия.

След като акромегалията е била диагностицирана чрез по-горните тестове, се използват образни методи като ядрено-магнитен резонанс (ЯМР) за сканиране на хипофизата, за да се локализира и установи размера на тумора, причиняващ производството на много високите нива на РХ. Обикновено тази част от хипофизата, при която има аномалия се вижда при сканирането с ЯМР, но понякога туморът е твърде малък, за да се види. Много рядко акромегалията се дължи на туморен процес локализиран извън хипофизата (ектопична секреция)..

Ще ви бъдат проведени допълнителни тестове на зрителното поле, за да се прецени дали туморът причинява натиск върху зрителния нерв, тъй като този нерв минава в непосредствена близост до хипофизата.

Ще ви бъдат направени и други кръвни тестове, за да се провери дали не са засегнати други хормони на хипофизата, като кортизол, щитовидна жлеза и половите хормони.

ЛЕЧЕНИЕ НА АКРОМЕГАЛИЯТА

Как се лекува Акромегалията?

Възможностите за лечение включват хирургия, медикаментозно лечение и лъчетерапия. Целите на лечението са:

- Намаляване на свърпродукцията на РХ и свързана с него ИРФ - 1 до нормалните нива
- Премахване на компресивния ефект на тумора във хипофизата и околните структури.
- Запазване на нормалната функция на Хипофизната жлеза или лечение на друга хормонална недостатъчност
- Подобряване на симптомите на Акромегалията

Проучванията показват, че пациентите, които не се лекуват от Акромегалия е по-вероятно да страдат от захарен диабет, високо артериално налягане и сърдечно-съдови заболявания. Това води до намаляване на продължителността на живота в сравнение с останалото население. Това може да се подобри след успешно проведено лечение на Акромегалия.

Хирургия

Операцията обикновено се извършва като се направи малък прорез, зад горната устна или през носа. Този метод се нарича Трансфеноидална хирургия. Чрез този достъп хирургът достига до Хипофизната жлеза, без да се нараняват мозъчните структури. Като вариант на тази хирургия е ендоскопският метод използват се тънки тръби наречени ендоскопи.

Много пациенти могат да бъдат излекувани ефективно по този начин, въпреки че резултатите са зависими от размера на тумора. Операцията отнема около час и половина. Обикновено се остава в болницата за около 5 дни. За да имате най-добри резултати е важно да се отнесете към опитен хирург по хипофизните заболявания, а вашият ендокринолог ще има възможност да ви посъветва при кой трябва да отидете.

Вижте листовката озаглавена **Хирургия на хипофизата и Лъчетерапия** за повече подробности около операцията.

Обикновено чрез хирургията или се достига до пълно излекуване или се намалява размера на тумора и нивото на растежния хормон, без да се достига обаче пълно излекуване. При такива случаи ще ви бъде проведено по-нататъшно медикаментозно лечение и/или лъчетерапия

Лъчетерапия

Лъчетерапията (лечение с облъчване) ще се наложи, ако вашата операция не е била напълно успешно (целият тумор не е можело да бъде премахнат) или не е било възможно да ви се проведе операция. Най-честата причина за непълното отстраняване на тумора е близостта му с важен кръвоносен съд, който снабдява мозъка (вътрешна сънна артерия). При тази ситуация, хирургът може да реши, че е по-безопасно да остави част от тумора и да разчита на други начини на лечение. Ако ви е предписана лъчетерапия тя ще бъде планирана и проведена изключително внимателно. Ефектът от лъчетерапията настъпва бавно – месеци и години. Дотогава се провежда медикаментозно лечение.

По – съвремен вариант на лъчетерапията е стереотактичната лъчетерапия която

Позволява облъчването на тумора с много по-висока доза радиация за кратко време. Това означава по бърз ефект по отношение на тумора и на нивата на растежния хормон. Гама ножът, най-добре познатата форма на Стереотактичната лъчетерапия не е широко достъпна.

За повече информация за лъчетерапия, вижте нашите брошури озаглавени **Хирургия на хипофизата и Лъчетерапия.**

Медикаментозно лечение

Има три типа лекарства за лечение на Акромегалията- всяко едно от тях действа по различни механизми:

Соматостатинови аналози са медикаменти свързани се със соматостатиновите рецептори в тумора които подтискат секрецията на растежен хормон и нарастването на тумора.

Има два соматостатинови аналога използвани за лечение на акромегалия:

Октреотид (търговското име на Сандостатин, произведен от Novartis)

Лантреотид (търговското име на Соматулин, произведен от Ipsen)

Допаминаргични Агонисти се въздействат върху допаминовите рецептори което също може да доведе до подтискане на секрецията на растежния хормон и на нарастването на тумора

Пегвисомант е медикамент който блокира повишеното производството на ИРФ-1 при акромегалия.

Соматостатиновите аналози изискват използването на инжекции. Октреотид (Sanostatin LAR) се прилага дълбоко мускулно веднъж на всеки 30 дни. Кратко действащите препарати намират все по-рядко приложение. Обикновено препаратът се съхранява в хладилник, но трябва да се преместят на стайна температура преди употребата.

Лантреотид (Соматулин Autogel, Ipsen) се предлага под формата на подкожна депо инжекция веднъж на месец.

Октреотид и Лантреотид помагат за подобряване на симптомите на Акромегалията, като намаляват нивата на растежния хормон и тяхната цел е да се достигне до стойности по-малки от 1,8/2 ug/l при повече от половината пациенти (мерните единици за хормона на растежа се променят от mU/l до ug/l) следователно всички ug/l стойности са приблизително 1/3 от предишните mU/l стойности. Когато започнете да приемате **соматостатин аналози** за първи път може да ви се появят болки в корема или диария , но тези ефекти обикновено се проявяват в рамките на няколко дни. Някои пациенти са установили, че проблемите им със стомаха се подобряват, ако не се инжектират до два часа след хранене.

В по-дългосрочен план и двата препарата могат да са причинят камъни в жлъчката , но те много рядко могат да причинят проблеми.

Като цяло ефективността и страничните ефекти на дълго действащите **соматостатин** препарати са подобни на тези, на три пъти дневно използваният **Октреотид**, но може да предпочетете удобството да вземате една инжекция на две седмици или веднъж месечно. Мускулната инжекция трябва да бъде поставяна от медицинска сестра.

Допамин Агонисти

Има няколко допаминови агонисти и всички се вземат през устата, но само два са широко употребявани:

Каберголин (търговско име Достинекс, произведен от Pfizer)
Бромокриптин (търговско име Парлодел, произведен от Novartis)

Каберголин по-нов дългодействащ Допаминергичен Агонист, който причинява по-малко странични ефекти от **Бромокриптин** и изглежда е по-ефективен при понижаването на нивата на растежния хормон и на инсулиноподобния растежен фактор и трябва да се взема само два пъти седмично.

Според последните проучвания, при пациенти използващи **допаминови агонисти** в големи дози се установяват някои сърдечни проблеми.. Ето защо, пациенти които използват **Каберголин** за заболяване на хипофизата ще се нуждаят от стриктен кардиологичен контрол включително ехокардиография..

Бромокриптина обикновено е необходимо да се взема два или три пъти на ден.

Допаминергичните агонисти са по-слаби ефективни от соматостататиновите аналози .При лечение могат да се появят запек, макар че това може да бъде облекчено чрез увеличаване на растителните влакна във вашата диета, както и гадене и виене на свят. Тези ефекти ще изчезнат постепенно с времето.

Пегвисомант

Пегвисомант (Сомаверт,Pfizer) е напълно различен начин на лечение на акромегалията. Всички настоящи форми на лечение имат за цел да намалят количеството на Растежния хормон освобождаван от хипофизната жлеза. **Пегвисомант** блокира действието на растежния хормон и най-вече производството на ИРФ-1. Той се прилага като ежедневна подкожна инжекция. Засега се използва при пациенти, при които традиционните начини на лечение не са били успешни.

КАКЪВ ЩЕ Е ЕФЕКТЪТ ОТ ЛЕЧЕНИЕТО МИ?

Ефекти от лечението

След като лечението е успешно,ще забележите, че меките тъкани на ръцете и краката намаляват размера си и пациентите често забелязват, че чертите на лицата им се връщат постепенно към нормалното. Това може да отнеме известно време, но не се отчайвайте – подобренията ще дойдат след като лечението е успешно.Ако страдате от потене повече от нормалното то ще намалее, а ако имате захарен диабет, той ще се подобри или ще изчезне напълно. Главоболието ви ще намалее, както и ако имате зрителни нарушения, които може да са били налице преди това. Ще се подобри състоянието ви, и ако хъркате.

Как ще се наблюдава подобрението ми?

Лечението и наблюдението на пациентите се осъществява от специалист ендокринолог.

Успешното лечение на вашето заболяване акромегалия трябва да бъде наблюдавано. Целта на лечението е да понижи средното ви ниво на растящия хормон по-малко от 1,8/2 ug/l ,а нивото на **Инсулиноподобен растежен фактор 1 (ИРФ-1)** да влезе в нормалните граници за вашата възраст.

Пациентът подлежи на клиничен контрол от наблюдаващия ендокринолог и периодически на кръвни тестове за да проверявате нивата на растящия хормон (изходен или в хода на тест) и Инсулиноподобен растежен фактор 1 (ИРФ-1), както и функционирането на останалата част от хипофизната жлеза.

СЛЕДБОЛНИЧНА ГРИЖА НА ПАЦИЕНТ С АКРОМЕГАЛИЯ

Следболнична грижа

При хората с акромегалия вероятността да развият новообразувания е по-голям. Те подлежат на контрол за това. Конкретно за червата доброкачествени тумори или рак налага провеждането на периодична колоноскопия, а ако сте над 40 годишна възраст на всеки 3-5 години. Колоноскопията е изследване, при което лекарят вижда дебелото черво като използва подвижна оптична система; този тест може да диагностицира проблеми при червата и се провежда, за да се гарантира ранното откриване още преди симптомите да са се развили, така че вероятността за пълно излекуване е голяма. Но винаги уведомявайте своя лекар, ако сте развили някакви нови симптоми на червата, като постоянна диария, наличие на слуз и/или кръв в изпражненията или необичайна болка.

Запомнете: Ако приемате кортизон е много важно да кажете на доктора преди колоноскопията. Не е необходимо да се увеличи дозата ви, но е препоръчително да пиете повече вода, за да се избегне дехидратация. За повече информация вижте нашата брошура за **Хидрокортизон, Съвет за Пациенти със Заболяване на Хипофизата**.

Справяне със стреса при Акромегалията

В допълнение към физическите промени при хората страдащи от акромегалия, много от тях намират заболяването си емоционално травматично – особено ако са се чувствали зле за известно време, преди да бъде направена правилната диагноза. Стресът може да е причина за появата на други физически аспекти (например: загуба на либидо, изтощение, болки в ставите) или от фактори като промени в тялото, лицето и тревожност;

В добавка към това, както страхът от очакваната хирургична операция, толкова близо до мозъка и факта, че за някои хора възстановяването може да отнеме доста време, може да бъде стресиращо. Всички тези проблеми могат да бъдат също толкова трудни за семейството и близките, колкото и за самите пациенти.

Вашият личен лекар ще има възможност да ви консултира, ако е необходимо. Също така може да ви е полезно да осъществите контакт с **Екип за подкрепа на пациенти на 0845 450 0375** и/или с най-близкият местен екип за подкрепа (подробности на нашия сайт), където ще откриете много хора, които са готови да ви помогнат и подкрепят. Ако искате да говорите с човек страдал от акромегалия и има подобен опит и преживявания, имаме обучени Приятели на Телефона, които са на разположение да ви помагат.

В Университета в Западна Англия, в партньорство с Фондацията на Хипофизното заболяване е провел изследвания, при които е установил редица психосоциални проблеми, свързани със заболяването на хипофизата. Сред тях са: повишени нива на депресия, тревожност; проблеми свързани с външния вид; ниско качество на живот и благосъстояние. Те са свързани с въздействието на диагнозата, лечението и осъзнаването, че за възръщане на нормалното им състояние ще мине дълъг период от време.

КАК ЩЕ СЕ ОТРАЗИ ЗАБОЛЯВАНЕТО АКРОМЕГАЛИЯ НА НАЧИНА МИ НА ЖИВОТ?

Заетост: За престоя ви в болницата, ако сте претърпели операция, служителите от отделението ще ви дадат удостоверение за вашия работодател и ще ви посъветват колко време не трябва да ходите на работа. Ако са ви необходими и други удостоверения, вашият личен лекар може да ви ги издаде.

Ако срещнете някакви трудности при завръщането си или оставането си на работа, по което и да е време на установяване на заболяване или лечение на хипофизата ви предлагаме да се свържете с фондацията на горещата телефона линия или с местното бюро за

обслужване и съветване на гражданите за най-актуалната информация за трудовите права, и къде да се посъветвате за парична помощ от фонд обществено осигуряване. Ако се нуждаете от допълнителна подкрепа, защото сте инвалид, местното Бюро по труда може да ви свърже с някой от техните съветници за заетост на инвалидите. На нашия сайт има форум, където има възможност да прочетете какви са изискванията на работодателя и да получите информация от опита на други хора с вашето заболяване, ако желаете да се регистрирате или да изпратите да напишете ваши собствени коментари.

Предписания: Предписанията за медикаментозно лечение на акромегалията не са освободени от заплащане, освен ако не се нуждаете от заместителна терапия, тъй като хипофизната ви жлеза функционира под нормалното състояние – виж за безплатното лечение по-долу.

Ако трябва да приемате някои от следните лекарства: Хидрокортизон, Тироксин или Десмипресин постоянно ще получавате свободни рецепти за всички тези лекарства. Посъветвайте се с вашия общопрактикуващ лекар, фармацевт или ендокринната клиника за формуляр FP92 или (EC92A ако живеете в Шотландия).

Формулярът (който ще трябва да бъде подписан от Вашия лекар) ви казва какво да направите, за да кандидатствате за освобождаване и ще получите сертификат за освобождаване от заплащане. Тези сертификати трябва да бъдат обновявани и трябва да получите Искане, когато подлежи на такова подновяване. Информация за свободните рецепти и пълния списък на медицинските условия, които определят условията за освобождаване на една рецепта от такси може да се намери в листовка H11, достъпна в аптеките и главните пощенските станции или на www.dh.gov.uk.

Ако не сте сигурни, дали имате право на свободни рецепти, трябва да платите за рецептата си и да помолите да ви дадат разписка за NHS (формуляр FP57 в Англия, и EC57 в Шотландия) , когато плащате; не може да вземате такава със задна дата. В този формуляр се обяснява как да предявите искане, за да си върнете парите, но това трябва да стане до три месеца от плащането. Ако не отговорите на условията за свободни рецепти, а се нуждаете от повече от пет за четири месеца или повече от 14 за една година, помолете вашият фармацевт за удостоверение за предварително плащане, което ще е по-икономично за вас.

За Уелс: Всички пациенти, които са регистрирани при личен лекар от Уелс, и си получават предписанията от фармацевт от Уелс ще им бъде дадено право за безплатни рецепти.

Застраховка и Пенсия: Вашият настоящ застраховател ще изиска медицинският доклад и всеки един случай ще бъде оценен индивидуално, за да се извършат всякакви проверки, необходими за застрахователната премия. Дружествените политики варират в голям диапазон и вероятно ще ви се наложи да се огледате наоколо. Не губете кураж, ако първият отговор е разочараващ.

Моля, обадете се на Фондацията или вижте нашият сайт за най-актуалната информация за застрахователи (други пациенти са ги използвали и са ни казали за тези компании), също можем и да ви дадем информация за пътувания.

Шофиране:

Имате законното право да известите DVLA , ако има някаква причина, поради която не можете да шофирате. Много от пациентите с акромегалия ще видят, че няма никакви забрани относно шофирането, но трябва да го проверите и с вашия личен лекар. Единствените, които биха могли да имат проблеми са пациентите с проблем в зрението.

Трансфеноидалната операция сама по себе си не ограничава правото за шофиране, но вашият лекар или специалист ще ви посъветват най-добре за това.

Можете да потърсите допълнителни съвети от DVLA чрез консултация с Медицински съветник, The Drivers' Medical Branch, 2 Sandringham Park, Swansea Vale, Llansamlet, Swansea SA6 8QD. Tel: 0870 0600 0301. Има телефонен секретар, извън работното време.

Лична Медицинска Идентификация:

Ако приемате хормонално-заместителни лекарства е добре да носите гривна с медицинската информация или нейн еквивалент, тъй като тази информация ще помогне на докторите, ако се случи някакъв инцидент или изпаднете в несвяст. Има на разположение различни медицински емблеми – на нашия сайт може да намерите контакти на няколко организации.

ЧЕСТО ЗАДАВАНИ ВЪПРОСИ

В: Какво се случва, ако октреотида/ланреотида не са били оставени в хладилника?

О: Тези препарати могат да не се поставят в хладилника до 2 седмици, при условие че са били държани далеч от пряка слънчева светлина и топлина. Все пак трябва да ги съхранявате в хладилника колкото е възможно по-дълго.

В: Какво трябва да направя, ако не мога да си спомня дали съм си приел лекарството?

О: Не рискувайте, за да не вземете двойна доза; изчакайте времето когато трябва да си вземете следващата доза и си продължете по обичайния начин.

В: Безопасно ли е да се приемат други предписани лекарства заедно с октреотид/ланреотид?

О: Октреотида може да взаимодейства с други лекарства; уверете се че вашият лекар знае, че приемате октреотид.

В: Какво трябва да направя , ако искам да пътувам в чужбина?

О: Помолете вашият доктор да напише текст, в който да се казва, че ви е позволено да носите игли и спринцовки, с медицинска цел.

В: Как да запазя октреотида на хладна място по време на пътуване?

О: Както отбелязахме по-рано, не е проблем , ако октреотида ви не се намира в хладилник за известно време. Но много от пациентите предпочитат да го държат в хладилна чанта, докато пътуват.

В: Мога ли да пия алкохол?

О: Умерения прием на алкохол не би трябвало да причини проблеми, но трябва да се консултирате с вашия лекар.

В: Ако начина ми на живот не позволява да си вземам октреотида/ланреотида в предписаното време. Какво да правя?

О: Не трябва да сменяте времето на прием на лекарствата или дозата им, без първо да сте се консултирали с вашия лекар.,

В: След като са ми инжектирали октреотид/ланреотид, инжектираното място ме боли и се зачервява за около 15-на минути. Може ли да се направи нещо за това?

О: Ако се погрижите преди да ви инжектират, инжекцията да е достигнала стайна температура този ефект ще бъде минимизиран.

ПОЛЕЗНИ АДРЕСИ

Клуб на високите хора

Това е клуб, който предлага на своите членове съвети и информация от практическо естество като дрехи, легла, коли, медицински и социални въпроси

С тях можете да се свържете на www.tallclub.co.uk или да се обадите на 07000825512

Лонг Тол Сали

Специализира в изработването на дамски дрехи за дами с размер от 5,8" нагоре с размери вариращи от 10 до 20. Може да се поръча по каталог и да се изпрати по пощата, както и има клонове фирмата на разположение.

Контакти: www.longtallsally.com или да се обадите на 0870 990 6885

Имойшън Шуус

За по-голям избор и модерни дамски обувки и ботуши.

Контакти: www.emotionshoes.co.uk или да се обадите на 01642 807090

Хай енд Майти

За мъжки дрехи и обувки – дрехите да паснат на мъже до 7 фута височина и размери на обувките до 15-ти номер.

Контакти: www.highandmighty.co.uk или да се обадите на 0845 601 0212

Уолк Тол

За мъжете обувки с размер до 20.

Контакти: www.walktall.co.uk или да се обадите на 01458 449020

Чейнджинг фейсис

Благотворителност , която предлага съвети за консултация и информация на онези, които имат промени в лицето. Техният екип специалисти могат да осигурят практически консултации и съвети, свързани с деликатните проблеми, да им помогнат да се справят с емоциите, преживяванията и други социални ситуации чрез своите познания и увереност.

Контакти: www.changingfaces.org.co.uk или да се обадите на 0845 450 0275

ДА ЖИВЕЕШ С АКРОМЕГАЛИЯ - ИСТОРИЯ НА ПАЦИЕНТ

Моето пътешествие до хипофизата започна в средата на 1980, въпреки че като се върна по-назад във времето виждам, че е започнало няколко години по-рано. Започнах да страдам от поредица здравословни проблеми, които по това време не изглеждаше да имат връзка помежду си. Размера на обувките ми за около 5 години нарасна от 9-ти размер на 12-ти, трябваше да се разширявам два пъти пръстена, защото пръстите ми станаха по-

широки и по-месести; всъщност пръстите ми станаха толкова месести, че не можех вече да ги сплитам, като си сгъвах дланите една срещу друга.

След това започна болката в двете колена, отначало леко, но постепенно се увеличаваше, докато започнах да изпитвам сериозни затруднения при вървенето. Личният ми лекар не можа да установи нищо нередно и ми предложи да правя повече упражнения. Спомням си, че се шегувах, че това ще увеличи болките-само ако знаех колко близо съм бил до истината! Болката се премести надолу по пищялите преди да стане по-лека и накрая да изчезне. Няколко месеца по-късно се случи същото нещо и с лактите ми, но аз реших да не притеснявам за това личния си лекар. Следващото засегнато нещо беше челюстта ми, където развих болка точно под дясното ухо, докато се събудих една сутрин и едва можех да си отворям устата. Личният ми лекар ми предложи да отида при зъболекаря си, който след прегледа и рентгенова снимка установи, че нямам стоматологичен проблем. За пореден път личният ми лекар изглеждаше в затруднение да разбере каква е причината и през следващите две седмици, докато болката не намаля и започнах да си отворям изцяло устата.

В началото на 1985 знаех, че се случва нещо нередно с мен. Имах някакво общо, непреодолимо чувство на „нещо не е както трябва“, но не можех да го посоча или назова. Устните ми станаха по-месести и започнах да се затруднявам при произнасянето на някои думи. През Юни 1985г., отидох при личния лекар за медицински преглед необходим за лиценза ми на Автомонтьор. Минах го без никакъв проблем, но на излизане от кабинета той ме помоли да ми погледне отново ръцете и ходилата и ми зададе различни въпроси. И тогава пусна бомбата, като каза че иска да вляза в болница да ми направят няколко теста, защото мисли че страдам от нещо наречено акромегалия. Не знаех дали наскоро беше чел статия за акромегалията, но изведнъж след толкова месеци и посещения той най-накрая ми постави диагноза.

Болничните тестове потвърдиха, че страдам от акромегалия и ендокринолога наблегна на това, че е много рядко заболяване и моят личен лекар е бил много добър в това, че е забелязал болестта – това облекчи по някакъв начин лошите ми чувства към моя личен лекар след всички отминали болки и страдания. От поредица семейни снимки, ендокринолога установи, че най-вероятно това е започнало 1978/79 година, когато съм бил на 27 години. Лечението ми започна с един курс от таблетки бромокриптин, за да се контролира и намали тумора и през февруари 1988 ми извършиха трансфеноидална операция за премахване на тумора и част от хипофизната жлеза. До месец септември ми отне да се възстановя напълно и да се върна на работа. През 1992 нивото на растежния хормон започна да се покачва и при изследването с ядрено-магнитен резонанс се оказа, че туморът може да рецидивира. Ходих шест седмици по веднъж дневно на лъчетерапия, което ме караше да се чувствам уморен и апатичен.

Като цяло, състоянието ми се подобри значително след операцията. Чертите на лицето ми се омекотиха, устните ми станаха нормални, носът ми намаля, а изпъкналата част над веждите ми се отдръпна. В някои дни се чувствам нормално и свършвам доста неща, а в други дни единственото, което искам да правя е да си седя и да бездействам. Лесно се изморявам и ми е трудно продължително време да извършвам физически дейности. Теглото ми се увеличи значително, особено горната част на тялото което си мисля, че е причина от стероидите и един по-малко активен начин на живот.

Благодарение на лъчетерапията растежния хормон се намали под нормата и започнах заместителна терапия – това подобри тонуса ми и малко намали теглото ми.

Въпреки че акромегалията ми е „излекувана“, защото не произвеждах повече прекалено голямо количество растежен хормон, отстраняването на тумора ми остави други медицински проблеми, които не бях имал преди това.

Стив

**Pituitary Foundation - Membership Application Form****Name: (Mr/Mrs/Ms)****Address:****Postcode:****Telephone No:****Email address:**

Please tick the type of Membership you require:

Individual _____ **£15** per annum **Family** _____ **£25** per annum **Life Membership** _____ **£150**

Please make cheques payable to 'The Pituitary Foundation'

Дарение за Фондацията на Хипофизното заболяване

Доставянето на тази брошура е безплатно. Надяваме се, че информацията ви е в помощ; ако имате желание да помогнете, вашето дарение ще допринесе тази услуга да продължава да бъде на разположение! Моля, попълнете формуляра по-долу:

и го изпратете на адрес: **The Pituitary Foundation, PO Box 1944, Bristol, BS99 2UB**

*YOU CAN HELP...***Name:****Address:****Postcode:**

I enclose a donation of

£

I am a UK taxpayer

YES / NO

Please treat all donations that I have made for 6 years prior to this declaration, and all that I make from this date, until I notify you otherwise, as Gift Aid donations

Signature

Date

Please make cheques payable to 'The Pituitary Foundation'

гореща линия

Понеделник-Петък 9.00 - 17.00

0845 450 0375

телефонна линия на сестра по
ендокринология

часове за среща

0845 450 0377



Website: www.pituitary.org.uk

Email: helpline@pituitary.org.uk

за повече информация

Фондацията за лечение на болни от Хипофиза издава поредица от брошури свързани със заболяването на хипофизата, лечението и проблемите по благосъстоянието на пациентите.

For more information please visit our website, or call our HelpLine.