

VID & GIRL

www.morelaokulisti.si

05

NOVEMBER
2013

thisistheelza
websitepassw
ord2015!

NIKKI HAFEZI
Ustanoviteljica
fundacije, ki
skrbi za vid otrok
z Downovim
sindromom.

Oči skozi čas

Izognimo se presaditvi
roženice



Morela

er

04

OČI SKOZI ČAS

08

IZOGNIMO SE
PRESADITVI
ROŽENICE

22

NASVET OPTIKA



06

BREZKOMPROMISNI NE



10

INTERVJU: NIKKI
HAFEZI

12

RAZLIČEN POGLED
SKOZI RAZLIČNA
STEKLA

16

OČI ZA RAČUNALNIKOM



Da bo odločitev lažja

Refraktivna očesna kirurgija je v zadnjem desetletju dosegla zelo velik razmah. Posegi za odpravo očesne dioptrije so postali nekaj vsakdanjega ter dostopni širokemu krogu ljudi. Z razvojem tehnologij, novih znotrajočesnih leč in napredkom operativnih tehnik postaja to področje tudi vedno bolj kompleksno. Posameznik, ki se odloča za operacijo, vedno težje pridobi objektivni pregled nad možnostmi, ki obstajajo, ter razume vsaj osnovne prednosti in slabosti posameznih tehnik. V tej posebni izdaji naše revije smo se trudili, da bi na enem mestu zbrali čim bolj celovite in pregledne informacije o vseh najpogostejših posegih za odpravo dioptrije. Upamo, da vam bomo s tem olajšali odločitev in vam pomagali k boljšemu vidu.

Mag. Kristina Mikek,
dr. med., spec. oftalmologije

IZDAJATELJA: Morela okulisti d.o.o. in Artros d.o.o.
ODGOVORNA UREDNICA: Suzana Pavlič
IZVRŠNA UREDNICA: Urška Henigman
FOTO: Lenart Zore, Mateja Jordović Potočnik
IDEJNA IN OBLIKOVNA ZASNOVA TER UREDNIŠTVO IN
PRODUKCIJA: PM, poslovni mediji d.o.o., www.p-m.si
TISK: Tiskarna Schwarz, d.o.o.
DATUM NATISA: November 2013
NAKLADA: 5000 izvodov
ŠTEVILKA: posebna izdaja



CENTER ZA OČESNO REFRAKTIVNO KIRURGIJO
MORELA OKULISTI JE AKREDITIRAN S STRANI
ORGANIZACIJE JOINT COMMISSION INTERNATIONAL.

Morela

Morela okulisti
Tehnološki park 21
1000 Ljubljana-Brdo

www.morelaokulisti.si

info@morelaokulisti.si

01/510 23 40



MOOP | *Morela*

Dalmatinova 2, Ljubljana

Urška Henigman

Nikki želi s fundacijo Light for Sight 21 prispevati k zgodnjemu odkrivanju roženičnega keratokonusa pri otrocih in mladostnikih z Downovim sindromom ter poskrbeti za njihovo pravočasno zdravljenje. Od letošnjega septembra dalje bodo plemenito poslanstvo fundacije pomagali uresničevati tudi v očesnem centru Morela okulisti.

Nikki Hafezi

soustanoviteljica in
direktorica fundacije
Light for Sight 21

Foto: osebni arhiv

Pred dvema letoma ste skupaj z možem ustanovili fundacijo Light for Sight 21 (L4S) za zdravljenje keratokonusa pri otrocih z Downovim sindromom. Zakaj ravno keratokonus in otroci z Downovim sindromom?

Moj mož je očesni kirurg in ob njegovem raziskovanju metode cross-linking (CXL), s katero zdravijo keratokonus, sem prebrala kar nekaj člankov, ki so nakazovali, da je pogostost obolenosti pri otrocih z Downovim sindromom približno 23-krat večja kot pri splošni populaciji, nad čemer je bil presenečen celo moj soprog. Žal pa zaradi slabših kognitivnih sposobnosti teh otrok simptome velikokrat spregledamo ali pa njihovo slabo vidno ostrino razumemo kot posledico njihovega zmanjšane sodelovanja.

Kaj je namen fundacije?

Z njo želimo predvsem preprečevati slepoto pri otrocih in mladostnikih s to boleznijo, kar pomeni, da želimo izboljšati zavedanje o bolezni, promovirati njeno zgodnje odkrivanje in spodbuditi družine, da otroka, ki kaže znamenja keratokonusa, čim prej pripeljejo k zdravniku in da se čim prej začne zdraviti.

Kako ste organizirani? Tako velikega projekta najbrž ne morete izvajati sami.

Po srečanjih s strokovnjaki za zdravljenje keratokonusa, z organizacijami bolnikov in njihovimi starši si naša fundacija na prvem mestu prizadeva, da bi zbrala dovolj referenčnih centrov za cross-linking, torej strokovnjakov, ki imajo za sabo vsaj tri leta opravljanja teh posegov ali so izvedli najmanj 100 postopkov. To so naši ambasadorji, ki so se med drugim zavezali tudi, da se odpovejo svojemu honorarju, če bolnikova družina zdravljenja ne more plačati. Drugi cilj fundacije je povezovanje z organizacijami za ljudi z Downovim sindromom. Ker pa se ne moremo srečati z vsako od njih, fundacija predvsem skrbi, da najde način, da jih poveže z referenčnimi centri. Tretji cilj pa je povečati zavedanje o projektih fundacije znotraj medicinske skupnosti, vključno z oftalmologi, optiki in splošnimi zdravniki.

Za vami sta dve leti dela. Kaj ste naredili v tem času?

Do danes smo vzpostavili že 23 referenčnih točk v 23 državah, zadnji od njih je ravno center Morela okulisti v Sloveniji. Projekt je takoj združil zdravnike, raziskovalce, panogo in organizacije pacientov. Lepo je bilo doživeti pozitiven odziv vseh strokovnjakov, ki sem jih osebno prosila za pomoč ali podporo.

Pogostost keratokonusa je pri otrocih z Downovim sindromom približno 23-krat večja kot pri splošni populaciji.

Kot ste že omenili, od septembra dalje vaša fundacija sodeluje tudi z očesnim centrom Morela okulisti.

Zelo sem vesela, da je dr. Kristina Mikek, moja nova prijateljica, postala ena od naših ambasadork za cross-linking! Ko sem jo povabila k sodelovanju, je bila takoj za. Ne samo, da je bila navdušena, vem, da je tudi zelo aktivna, tako doma kot na mednarodni ravni, in da bo širila idejo naše fundacije. In verjamem, da bo pomagala tudi pri ozaveščanju svojih kolegov o pomenu pregleda oči in odkrivanju bolezni keratokonusa pri otrocih in mladostnikih.

V tem času je dr. Kristina Mikek že zdravila enega otroka, kajne?

Res je, prav pred kratkim sem zvedela, da je le nekaj tednov po podpisu dogovora o sodelovanju že zdravila prvega otroka z Downovim sindromom iz Hrvaške. Prepričana sem, da bom od nje slišala še veliko podobnih uspešnih zgodb.

Se vas je v času delovanja fundacije kakšna otroška zgodba še posebej dotaknila?

V veliko čast mi je bilo spoznati Sammyja, avtističnega otroka s keratokonusom. V ZDA, od koder je doma, FDA (ameriški vladni urad za zdravila in prehrano) še ni odobrila metode cross-linking za zdravlje-

nje otrok, tako je njegova družina na poseg priletela v Ženevo, čeprav je bila to zanje velika finančna obremenitev. Na srečo je neprofitna organizacija Ronald McDonald House družini zagotovila veliko subvencijo za bivanje v času zdravljenja, in to zelo blizu klinike. Sammy je bil prvi bolnik mojega moža znotraj fundacije in operacija se je zgodila ravno na moj rojstni dan. Bila je uspešna in to je bilo najlepše darilo, ki mi ga je mož lahko dal. Iz te izkušnje sem se naučila, da bomo vedno našli način za zdravljenje otrok, ne glede na morebitne finančne težave ali geografsko mejo.

Kako pa vi osebno doživljate otroke z Downovim sindromom?

Prihajam iz ZDA, kjer sem obiskovala javno šolo, tam pa so bili tudi otroci z Downovim sindromom in tako sem se že v zgodnjem otroštvu naučila sprejemati vsakega, ne glede na njegove fizične ali duševne sposobnosti. Odkar vodim fundacijo L4S, sem govorila z veliko družinami otrok z Downovim sindromom in vse pravijo, da je vsakodnevno življenje z njimi sicer res izziv, da pa so hkrati ti otroci tudi velik blagoslov zaradi njihove čiste ljubezni, ki jo delijo vse naokrog. Moj mož rad pove svojo izkušnjo z 29-letnim bolnikom z Downovim sindromom. Pred izvedbo posega je ta dobesedno stekel v objem mojemu možu in ga prosil, naj ga ne rani. Moj mož mu je potrpežljivo in prijazno zagotovil, da bo samo izboljšal njegove oči. Po uspešnem posegu ga ta isti pacient kar ni mogel nehati objemati. In prav zaradi takšnih izrazov hvalečnosti se tudi meni zdi vredno opraviti nešteto prostovoljnih ur v naši fundaciji.

Če bi se vam lahko izpolnila ena želja v zvezi s fundacijo, katera bi bila to?

Da imam neomejene vire za genetske raziskave te bolezni, še posebej za ustvarjanje baze podatkov pacientov in vzorcev krvi. Nove genetske tehnologije, kot je na primer raziskava na področju določanja zaporedij v genih, bi nam lahko omogočile, da pridemo do korenin keratokonusa, da bi torej bolje razumeli vzroke bolezni in jo lažje zdravili.