



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

2 | ΑΛΛΗ ΜΙΑ ΕΠΙΤΥΧΗΣ ΛΕΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΟΥ ΙΝΓΚ

Επαναβεβαιώθηκε
το υψηλό επίπεδο
των υπηρεσιών μας

5 | ΕΡΕΥΝΑ

Κληρονομικές αταξίες
στον κυπριακό πληθυσμό

Σημαντική η γενετική
διάγνωση για σκοπούς
πρόγνωσης και πρόληψης

Της Δρος Ελένης Ζαμπά Παπανικολάου



7 | ΤΕΛΕΘΟΝ

Αντίστροφη μέτρηση
για τη μεγάλη γιορτή

6 | ΣΤΕΛΙΟΣ ΠΙΣΗΣ

Το παιδί που έγινε
συνώνυμο της θέλησης

Των Κλείτου και Αγγλαίας Πισοί



8 | ΤΟ ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟ ΔΕΧΕΤΑΙ ΤΟΥΣ ΠΡΩΤΟΥΣ ΦΟΙΤΗΤΕΣ

Νέα εποχή για το ΙΝΓΚ

Σταθμός στην ιστορία του η ίδρυση
της Σχολής Μοριακής Ιατρικής Κύπρου

Σε νέα εποχή εισέρχεται το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου με τη δημιουργία της Σχολής Μοριακής Ιατρικής Κύπρου, η οποία θα δεχθεί τους πρώτους φοιτητές τον προσεχή Σεπτέμβριο. Η ίδρυση της Σχολής είναι ίσως η μεγαλύτερη εξέλιξη του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου από τον καιρό της δημιουργίας του. Στόχος της Σχολής να καταστεί ένα πρωτοπόρο εκπαιδευτικό και ερευνητικό ακαδημαϊκό ίδρυμα με διεθνή εμβέλεια που να συμβάλει καταλυτικά στην προαγωγή της βιοϊατρικής επιστήμης και στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής.

3 | ΤΜΗΜΑ ΒΙΟΧΗΜΙΚΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ

Ανάλυση ακυλοκαρνιτινών
στο αίμα με διαδοχική
φασματομετρία μάζας

Του Δρα Πέτρου Π. Πέτρου

4 | ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΝΕΥΡΟΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

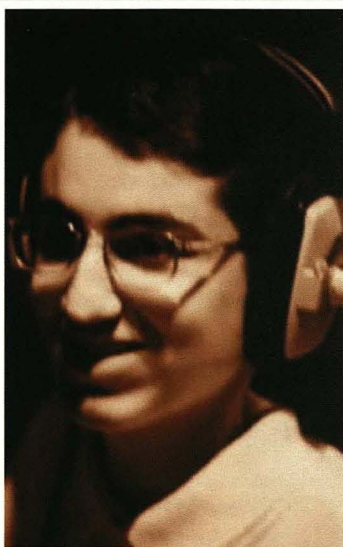
Δοκιμές γονιδιακής θεραπείας
κληρονομικών εγκεφαλοπαθειών
και νευροπαθειών

Του Δρα Κλεόπα Κλεόπα



Όταν η θέληση μεγαλουργεί

ΣΤΕΛΙΟΣ ΠΙΣΗΣ



Δεν είναι μόνο ο Στέλιος που κάνει την υπέρβασή του. Κι άλλοι ασθενείς βαδίζουν το δύσκολο δρόμο τους γενναία, σιωπηλά και αθόρυβα.

ΑΡΘΡΟ

Του Κλείτου και Αγγλαίας Πισή

Οι δυσκολίες, τα προβλήματα, οι δοκιμασίες κι ο πόνος είναι καθημερινά φαινόμενα στη ζωή των ανθρώπων. Ένας αγώνας η ζωή, μια πορεία που είναι κάποτε δύσβατη, ένας δρόμος που δεν είναι πάντα ρόδινος. Το καράβι της ζωής δεν ταξιδεύει μόνο σε νερά γαληνεμένα αλλά και σε καταγίδες και φουρτούνες. Ωστόσο δεν έχει σημασία με πόσα κύματα έχει να παλέψει ο άνθρωπος και πόσες τρικυμίες θα συναντήσει, αλλά πόσο γενναίος είναι και πόσο γερά κρατά το τιμόνι. Τη δύναμη της ψυχής αλλά και το νόημα της ζωής τα ανακαλύπτει κυρίως όταν δοκιμάζεται μέσα στις δυσκολίες και στον πόνο. Κι όταν πρόκειται για ασθένεια, μαζεύει τις δυνάμεις του, ενισχύει την πίστη στον εαυτό του, αντλεί δύναμη από την αγάπη των δικών του ανθρώπων, εμπιστεύεται τους γιατρούς του και βαδίζει μπροστά. Ο δρόμος μακρύς και δύσκολος και ευτυχείς όσοι έμαθαν ν' αγωνίζονται χωρίς να χάνουν το κουράγιο τους και χωρίς να παραιτούνται. Ευτυχείς όσοι έχουν δίπλα τους ανθρώπους να τους δώσουν το χέρι να στηριχτούν κι ακουμπούν τη ψυχή τους με εμπιστοσύνη στο Θεό.

Αυτό το οδοιπορικό του δύσκολου δρόμου το ζούμε κι εμείς δίπλα στο Στέλιο 28 χρόνια τώρα. Βήμα-βήμα πορευόμαστε μαζί του παρακολουθώντας τον αγώνα του και θαυμάζοντας τη θέληση και τη δύναμη της ψυχής του. Η μυϊκή δυστροφία από την οποία πάσχει- διαγνώστηκε γύρω στα 7 του χρόνια- δεν κλόνησε ποτέ την πίστη και την αγάπη του στη ζωή και δεν έγινε εμπόδιο στα όνειρά του. Ένα χαρισματικό και ταλαντούχο παιδί, γεμάτο θέληση κι αισιοδοξία, αγάπη για τους ανθρώπους και τη ζωή δεν έχασε το κουράγιο του και δεν είδε ποτέ την ασθένεια ως κάτι που αναχαιτίζει την πορεία προς τη γνώση, τη δημιουργία και την εξέλιξη. Το ταλέντο του στη μουσική- που είναι η μεγάλη του αγάπη- το ανακαλύψαμε πολύ νωρίς. Αυτοδίδακτος στην αρχή, πήρε αργότερα μαθήματα μουσικής, πιάνου κι αρμονίας με δασκάλους στο σπίτι. Ύστερα προχώρησε μόνος του ανοίγοντας δρόμους στη σύνθεση και στην ενορχήστρωση.

Μεγάλωνε κι εμείς περνούσαμε μαζί του τα διάφορα στάδια της ασθένειας: τροχοκάθισμα στα 10 του χρόνια, αναπνευστήρας στα 22, μό-

έβγαине από τα σύνορα του ελληνικού χώρου και θα ταξίδευε παντού. Ότι θα γράφει μουσική για διάσημους ερμηνευτές, παγκοσμίου φήμης συμφωνικές ορχήστρες και θα παίρνει τόσες διακρίσεις και παγκόσμια βραβεία. Δεν θα μιλήσουμε για τις δυσκολίες της ασθένειας του ούτε για τις μουσικές του διακρίσεις. Θα πούμε δυο λόγια γι' αυτά που μας έμαθε στη πορεία της ζωής. Μάθαμε πως ο άνθρωπος όλα μπορεί να τα επιτύχει με τη θέληση, με τη δύναμη της ψυχής, με την πίστη στο Θεό. Πως αν τον πόνο τον κάνεις προσφορά γίνεται δύναμη κι ευλογία. Μας συγκινεί η αγάπη του για το συνάνθρωπο, που τη δείχνει έμπρακτα προσφέροντας πάντοτε όλα τα έσοδα από τις συναυλίες και τις πωλήσεις των δίσκων του για φιλανθρωπικούς σκοπούς. Έχουμε την αίσθηση ότι η πάλη που δίνει καθημερινά δεν είναι μόνο για να κρατηθεί στη ζωή. Είναι πάλη για δημιουργία και προσφορά. Μέσα από τον αναπνευστήρα του, του περισσεύει αναπνοή για να τη μοιραστεί με όλο τον κόσμο.

Στο δρόμο του ο Στέλιος κι εμείς είχαμε κι έχουμε συνοδοιπόρους και συμπαραστάτες. Ένα μεγάλο ευχαριστώ στους υπέροχους γιατρούς του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου που από την αρχή είναι δίπλα μας και τους νιώθουμε ως οικογένειά μας. Στους γιατρούς της ΜΕΘ του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας, που στο πιο κρίσιμο στάδιο της ασθένειας έδρασαν αποτελεσματικά και έσωσαν τον Στέλιο. Στο Νοσοκομείο της Λεμεσού για τη στήριξη και τη συνεχή φροντίδα.

Ευχαριστίες επίσης στο Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου για τη συμπαράσταση και σε όλους τους συγγενείς και τους φίλους που μας προσφέρουν στήριξη και αγάπη.

Όμως δεν είναι μόνο ο Στέλιος που κάνει την υπέρβασή του. Κι άλλοι ασθενείς βαδίζουν το δύσκολο δρόμο τους γενναία, σιωπηλά, αθόρυβα και διακρίνονται σε διάφορους τομείς. Μπορούν να επιτύχουν πολλά, αρκεί και οι γύρω τους να πιστέψουν σ' αυτούς, να τους δώσουν τα εφόδια και τις ευκαιρίες και τότε όχι μόνο επιτυγχάνουν αλλά και ΜΕΓΑΛΟΥΡΓΟΥΝ. Γνωρίσαμε τέτοιους ανθρώπους, αγωνιστές κι ολυμπιονίκες της ζωής και με σεβασμό υποκλινόμαστε μπροστά τους.

νιμη παραμονή στο κρεβάτι στα 26, τραχειοστομία στα 33. Παράλληλα χαιρόμασταν τον όμορφο χαρακτήρα του και τις μεγάλες επιτυχίες και τις διακρίσεις του στη μουσική. Παρά τις δυσκολίες της ασθένειάς του κυκλοφόρησε 5 δίσκους κι ετοιμάζει άλλους δυο. Ποτέ δε φανταστήκαμε, δεδομένων των δυσκολιών που δημιουργεί η ασθένειά, ότι η μουσική του θα