



enzim

EYLÜL 2014

MUKOPOLISAKKARİDOZ VE BENZERİ LİZOSOMAL DEPO HASTALIKLARI DERNEĞİ

Nadir olanı yaşıyoruz, umudu paylaşıyoruz

Değerli Dostlarımız,

Üç yıl önce yayımlanan Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) ile rapor sürelerimiz bir yıldan altı aya indirilmiş, tedaviye devam edebilmek için de zekâ düzeyi sınırlaması getirilmişti.

Rapor süresinin altı ay olması, birçok ailemizin, hasta çocuklarıyla büyük kentlere yılda iki kez zorlu bir seyahat yapmaları; maddi ve manevi eziyet çekmeleri anlamına geliyordu.

Zekâ düzeyi sınırlaması ise her şeyden önce insan haklarına aykırı bir uygulamayı ve bu yüzden birçok çocuğumuz tedaviye ya başlayamadı ya da tedavisini yarım bıraktı.

Üç yıldır her ortamda bu sorunu dile getirdik. Bu haksızlığın değiştirilmesini talep ettik ve önemli gelişmeler sağladık. Önce rapor süresi 72 aydan büyük hastalar için bir yıla çıktı. Zekâ düzeyi kriteri de 24 aydan küçük ve 72 aydan büyük hastalara uygulanmayacak.

Yeni Sağlık Uygulama Tebliği, getirdiği kolaylıkların yanı sıra bazı yeri kriterler de içeriyor. Bu kriterlerin nasıl uygulanacağını izleyecek ve gereken mücadeleyi vermeye devam edeceğiz.

Şimdilik vurgulamak istediğimiz şudur: Dernek olmak, bir sivil toplum kuruluşunun çatısı altında toplanmış olmak, sesimizi duyurmak için çok önemlidir. Sivil toplum kuruluşu demek örgütlü mücadele demektir. Tek tek çeşitli girişimlerde bulunabiliriz; Facebook'ta sayfa açabilir, bireysel web sitesi oluşturabiliriz. Bunlar da çok önemli katkılardır. Ancak örgütlü mücadele, hepimizin tek ses, tek yürek olması anlamına gelir ki sorunlarımızı duyurabilmemiz ve çözüme ulaşmamız için gereklidir.

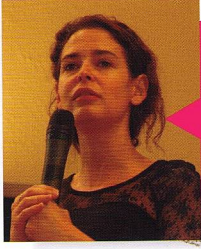
MPS LH Derneği yurtiçinde ve yurtdışında, imkânlar el verdiğince organizasyonlara, kongrelere, sempozyumlara katılmakta ve hepimizin sesi olmaktadır. Bu sesin daha gür çıkması sizlerin katkılarıyla, destekleriyle mümkün olacaktır. Tüm hastalarımızı, ailelerimizi ve gönüllülerimizi her zaman dernek çalışmalarında görmeyi umuyoruz.

MPS LH Derneği
Yönetim Kurulu

- 2 15 Mayıs Dünya MPS Farkındalık Günü
- 4 İzmir Hasta Toplantısı
- 5 Kongreler
- 7 Almanya'dan Bir Anne Anlatıyor
- 10 Hayat Maviydi, Umutlarım Yeşil, Korkularım da Siyah...
- 11 Bir Mektup Geldi Bana... Uzaktaki Yakınımdan...
- 12 Basında Biz
- 15 Bizler Birer Kahramanız

İÇİNDEKİLER

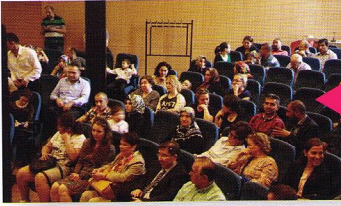
15 Mayıs Dünya MPS Farkındalık Günü



15 Mayıs Dünya MPS Farkındalık Günü'nde İstanbul'da buluştuk. Türkiye'nin her tarafından etkinlik için İstanbul'a gelen hastalarımız ve aileleriyle Ataköy'deki Bakırköy Belediyesi İspirtohane Kültür Merkezi'nde bir araya geldik.

Dernek Başkanımız Nalan Çetin'in açılış konuşmasından sonra Başkan Yardımcımız Muteber Eroğlu'nun bilgilendirici konuşması ve Faruk Eroğlu'nun tüm hastalarımızı temsilen yaptığı konuşmadan sonra Prof. Dr. Hülya Kayserili MPS ile ilgili tanı ve tedavi süreçleri hakkında hastalarımızı aydınlattı. Prof. Dr. Hülya Kayserili'nin görsellerle de desteklenen konuşması ve sorulara yanıtları ilgiyle izlendi.

Etkinliğimize katılan Sayın Pelin Batu, isteğimizi kırmayarak sahneye çıktı ve bu nadir hastalığı ilk kez öğrendiğini, MPS'lilerin zekâ düzeyi gibi engellerle tedavilerinin kesilmesini anlayamadığını ve her zaman destek vermek istediğini belirtti.

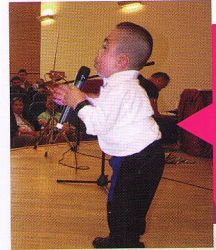


**Dernek Başkanı
Nalan Çetin**

Ardından Diş Sağlığı Uzmanı Dr. Yeliz Güven, MPS hastalarında diş sorunları ve tedavi yöntemleri üzerine hastalarımıza bilgi verdikten sonra Prof. Dr. Şükrü Uğuz hastalarımızı ve ailelerini motive eden ve psikolojik sorunlara değindiği konuşmasını yaptı. Uzm. Dr. Mehmet Cihan Balcı da bazı sorular üzerine hasta ve hasta yakınlarını kırmayarak gerekli açıklamalarla katılımcıları aydınlattı.



Dr. Yeliz Güven



Konuşmalardan sonra çok özel gençlerden oluşan Bremen Mızıkacıları Perküsyon Grubu sahne aldı. Kurucuları ve hocaları Gönüllü Ritm Eğitmeni Yaşar Morpınar'ın engellerle yaşamak üzerine deneyimlerini paylaştığı özlü konuşmasını gençlerin herkesi coşturan performansı izledi. Zaman zaman annelerinin de katıldığı gösteride gençler hem coştular hem coşturdular.

Bremen Mızıkacıları'nın gösterisinden sonra MPS'li çocuklarımızdan Talip'in İstiklal Marşı'nı ezbere okuması tüm katılımcıları duygulandırdı.

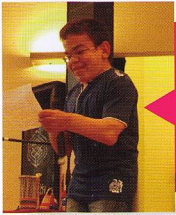


**Dernek Başkan Yardımcısı
Muteber Eroğlu**



Prof. Dr. Şükrü Uğuz

Bakırköy Belediyesi Türk Halk Müziği Korosu'nun etkinliğe katılanları coşturan türkü şöleninden sonra bahçede sohbetle devam eden etkinliğimiz tekrar buluşma dilekleriyle sona erdi.



Faruk Eroğlu



Prof. Dr. Hülya Kayserili



İzmir Hasta Toplantısı

İzmir'deki hastalarımızı ve ailelerini davet ettiğimiz toplantı Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Metabolizma Ana Bilim Dalı öğretim üyelerinin destekleriyle 13 Nisan 2014 tarihinde Ege Üniversitesi yerleşkesinde yer alan Anemon Otel'de yapıldı.

İzmir merkezinin yanı sıra çevre illerden de gelen ailelerle 100'ü aşkın katılımı toplantımızı gerçekleştirdik.



Destekleriyle toplantımızın yararlı geçmesini sağlayan hekimlerimizin bir kez daha yanımızda olduklarını görmekten mutluluk duyduk. Hepsine en içten teşekkürlerimizi bir kez daha sunuyoruz.



Çanakkale'den Arda Yüksel ve annesi

Prof. Dr. Mahmut Çoker başta olmak üzere Dr. Hande Gazeteci, Dr. Ece Çınar, Dr. Ayça Aykut ve Dr. Yasemin Şahan Özdemir toplantıda yaptıkları konuşmalarla hastalarımızı ve ailelerini bilgilendirdiler.



Kemer'den Eymen ve babası



Manisa'dan Beyza anne ve babasıyla

Konuşmalardan sonra hastalarımız ve aileleri, hekimlerimizle uzun süre sohbet etme imkânı buldular ve sorularının yanıtlarını aldılar.



Aydın'dan Yusuf Can ve annesi



İzmir'den Sevilay Güler

IV. Uluslararası Katılımlı Lizozomal Hastalıklar Kongresi



Gazi Üniversitesi ile Çocuk Beslenme ve Metabolizma Derneği tarafından düzenlenen IV. Uluslararası Katılımlı Lizozomal Hastalıklar Kongresi bu yıl 17-20 Nisan 2014 tarihleri arasında Antalya'da gerçekleştirildi.

Bizler de bu kongrenin davetlisi olarak oradaydık. Stant açtık, broşürlerimizle ve bültenlerimizle derneğimizi tanıttık. Türkiye'nin ve dünyanın çeşitli

yerlerinden gelen değerli katılımcılara derneğimizin faaliyetleri hakkında bilgi verdik.

Oturumlara katılarak Lizozomal hastalıkların tanı ve tedavilerinde yapılan çalışmalar ve uygulamalar hakkında bilgi sahibi olduk.

Bu yıl kongre, Çocuk Beslenme ve Metabolizma Derneği kurucularından Sayın Prof. Dr. Alev Hasanoğlu'na ithaf edildi, çünkü değerli hocamız bu yıl emekli oldu.

MPS LH Derneği olarak, meslek yaşamı başarılarla dolu olan sayın hocamıza bugüne kadar bizlere verdiği destek için yürekten teşekkür eder, kendisine ailesi ile birlikte sağlıklı ve huzurlu uzun bir ömür dileriz.

Avrupa'da Gerçekleştirilen İki Kongreye Katıldık

Glikojen Depo Hastalıkları Kongresi - Eurordis Nadir Hastalıklar Kongresi

Kızı Nihan'ın ilaç testleri nedeniyle bir süredir Almanya'da bulunan yönetim kurulu üyemiz Aynur Uğuz iki kongreye de katılma olanağı buldu ve derneğimizi bu kongrelerde temsil etti. Özellikle GSD Kongresi hastalığı tanıma bakımından yararlı oldu. Aynur Uğuz'un kongrelerle ilgili verdiği bilgileri paylaşıyoruz.

28 - 30 KASIM 2013 GSD (GLİKOJEN DEPO HASTALIKLARI) KONGRESİ

Uluslararası GSD Kongresi Almanya'nın Heidelberg şehrinde yapıldı. Glikojen Depo Hastalıkları, karbonhidratların formu olan glikojenin yapımı ve yıkımındaki bir enzimin yeterli çalışmaması sonucu ortaya çıkan bir hastalık. Bu hastalığın ondan fazla tipi bulunmakta ve kendi aralarında farklı karakteristik özellikler göstermekte ve en çok karaciğeri ve kasları etkilemekte. Diet yapılmadığı takdirde hastayı siroza götürebiliyor.

Bu hastaların tedavisinde de multidisipliner çalışma gerekmektedir. En sık rastlanan formu Tip I, yani karaciğer formu. Müdahale edilmezse hasta büyüyemiyor, karaciğer tümörü oluşuyor ve büyük bir hayati tehlike yaşıyor. Diğer en çok rastlanan formu ise kas tutulumlu Morbus Pompe... Bu hastalarda 2006 yılında uygulanmaya başlanan ve damardan verilen enzim tedavisi farklı ölçülerde iyileşmeler göstermekte. Yani kimi hastada pozitif etki yaparken bazı hastalarda aynı etkiyi göstermemekte.

8 - 10 MAYIS 2014 EURORDIS 7. NADİR HASTALIKLAR KONGRESİ

Eurordis'in Avrupa'da 7.sini düzenlediği Nadir Hastalıklar Kongresi Almanya'nın Berlin şehrinde gerçekleştirildi. Kongredeki konuşmalarda Avrupa'da tahminen 30 milyon insanın nadir hastalıkların pençesinde olduğu belirtildi.

Nadir hastalıkların yalnızca hastayı değil, aileyi, arkadaşları, tıp doktorlarını, bilim insanlarını, bakıcıları ve tüm toplumu ilgilendirdiği vurgulandı.

Konuşmacılar iki konuyu özellikle vurguladılar. Bunlardan birincisi, tüm ilaç endüstrisinin, hasta derneklerinin, bilim insanlarının ve sağlık yetkililerinin koordineli çalışmalarının tedavide verimi yükselteceği idi. Bu çalışmaların yalnızca ulusal değil sınırları aşarak uluslararası düzeyde gerçekleştirilmesinin önemi anlatıldı.

Türk Pediatri Kurumu, 50. Yıl Kongresi



Türk Pediatri Kurumu bu sene 50. yıl kongresini, Kemer, Antalya'da 26-30 Mayıs 2014 tarihlerinde düzenledi. Bu seneki tema "Çocuk Gelinler ve Çocuk Anneler" idi.

Biz de bu sene ilk olarak bu kongreye katıldık ve stant açtık. Bize bu olanağı sağlayan Türk Pediatri Kurumu'na ve Prof. Dr. Beyhan Tüysüz'e teşekkür ederiz.

Kongre programında her yıl olduğu gibi Türkiye'nin her yanından konularında tecrübeli değerli hocalarımız bilgilerini paylaştılar. Ayrıca bu kongre bizler için de farklı bir deneyim oldu. Bu sayede metabolizma ile birlikte diğer branşlarda çalışan hocalarımızla, hemşirelerle, laborantlarla tanışma ve derneğimizi tanıtmaya imkânı bulduk.

Türk Pediatri Kurumu'nun bu kongresinde bilimsel platformda bilgiler tazelenirken çocuk sağlığını ilgilendiren sosyal konular da irdelendi.

İkinci konu ise ICD-9-10-11 projesiydi. Orphanet ile Almanya'nın birlikte yürüttüğü bu projenin amacı, nadir hastalıklar deneyimi olmayan doktorlara ışık tutmak. Her nadir hastalığa özel bir kod verilerek, hastalığın tüm özellikleri elektronik ortama yüklenerek ve örneğin acil servise bir hasta geldiğinde, doktor elektronik ortamda hastalığın tüm özelliklerini görüp nasıl hareket etmesi gerektiğini bilecek. Nadir hastalıklarla ilgili deneyim ve bilgi eksikliğini bu projenin gidermesi bekleniyor.

Türk Pediatri Kurumu Başkanı Fügen Çullu Çokuğraş'ın kaleminden bir alıntıyı sizlerle paylaşmak istedik:

"Bu ülkede çocukların hastalıklarına bakarken, onların maruz kaldıkları şiddete, çocuk yaşta gelin olmalarına, küçücük elleri ile tamirhanelerde çalışmalarına, biz aile arasında hallettik diye örtbas edilen çocuk tacizlerine, anlamsız savaşların onları ne kadar öselediğine duyarsız kalmadık, hep tartıştık. Ülkemizin kanayan bir yarası olan 'Çocuk Gelinleri' 2006 yılındaki kongremizin sosyal konusu yapmıştık.

Ne yazık ki daha ergenliklerini yaşayamamış anne sevgisine hala ihtiyaç duyan küçücük kızlarımız kendi vücutlarını tanıyamadan evlendirilip "Çocuk Gelinler ve Çocuk Anneler" olmaya devam etmekte. Bu sene sosyal bölümde "Çocuk Gelinler ve Çocuk Anneler"i üyelerimizin de genel isteği doğrultusunda tekrarlamaya karar verdik. Bu toplantımızın da sizlerin desteği ile verimli geçeceğinden eminiz."

Kongrenin hem genel olarak hem de derneğimizi için çok verimli geçtiğini, sosyal bir yaraya dikkat çekmesi açısından da önemli olduğunu izledik. Türk Pediatri Kurumu'na ve yöneticilerine tekrar teşekkürlerimizi sunarız.

Almanya'dan Bir Anne Anlatıyor

Bir anne anlatıyor...

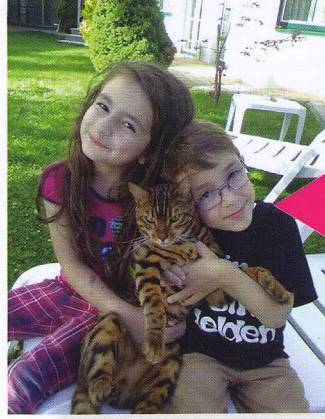
Kabullenmek ve Yanında Olmak

Bana karşılıksız sevmenin ne demek olduğunu ilk öğreten, tüm masumiyetiyle dünyamı dolduran oğlum, Faruk'um dünyaya gelmişti. Yatağının ucuna geçip saatlerce onu izlerdim, üzerine toz konmasını diye içim titrerdi. Yavaş yavaş büyüdükçe, geliştikçe sanki dünyanın bütün hazineleri benim olurdu. Büyüyordu; yürümeyi, konuşmayı, oyun oynamayı öğrenmişti.

Oğlum iki buçuk yaşındaydı, yemek yememeye başladı ve aynı yıl fitrik ameliyatı oldu. Oğlum doğduğundan beri aşıları ve gelişimini kontrol etmek için düzenli doktora gidiyorduk, son kontrollerinde oğlumun büyümesinin durduğunu görmüştük. Doktor bir anlam veremiyordu ve sadece "bazen böyle olabilir, biraz bekleyelim" diyebilmişti.

Beklerken her şey olduğu gibi kalmıyordu, yeni sorunlar ortaya çıkmaya devam ediyordu. Solunum yolları enfeksiyonu, bronşit diye oğlum her ay doktora götürüyordum ve tamam artık iyileşti diyemiyorduk. Sürekli ilaç kullanıyor olmasının yanında, kemiklerinde de göze çarpan bozukluklar vardı. Bir şeyler yolunda değildi ve benim oğlum için daha kapsamlı bir araştırma yaptırمام gerekiyordu.

Hastanede gerekli incelemeler yapıldı ve iki ay sonunda doktorla sonuçları konuşuyorduk.



"Oğlunuz yavaş büyüyor, gelişimini hızlandırıcı ilaç verebiliriz" diyordu doktor ama bir problem vardı. Çocuğun kemikleri olması gerektiği gibi normal değildi, bu yüzden önce kemik hastanesine gitmemiz gerekiyordu.

Üç ay sonra kemik hastanesinde doktorun karşısındayız. Röntgenlere, tahlil sonuçlarına baktı, çocuğu inceledi ve teşhisi koydu. "Akondroplasi". Eve geldim, şoktaydım. Hemen internetten hastalığı ve belirtilerini araştırdım. Oğlumun hastalığı kesinlikle bu değildi. Oğlumdaki belirtileri yazınca daha farklı şeyler çıkmıştı karşıma, bazılarına bakamamıştım bile ve daha önce hiç görmemişim. Bir sonraki randevumda doktora itiraz edecek ve daha kapsamlı bir inceleme yapmasını isteyecektim.

Altı ay sonra aynı hastanede ve doktorun odasındaydık. Pakistanlı ya da Hintli bir doktor vardı, İngilizce konuşuyordu, yanındaki Alman doktor da bana tercüme ediyordu. Hikâyeyi baştan anlattım, daha önceki doktorların söylediklerini de... Oğlum başka bir hastalığa sahip, ama ne olduğunu ben de bilmiyorum dedim. Doktor çocuğu inceledi; omurilikten, boyun bölgesinden, kalçadan, göğüsten, bacaklardan ve eklem yerlerinden röntgen çekilmesini istedi. İşlemleri bitirdim, sonucu bekliyordum. İki saat sonra doktor bizi içeriye çağırdı ve gayet dikkatli bir şekilde oğlumun MPS IV Tip B olabileceğini söyledi, kesin sonuç için idrar testi ve DNA analizi yaptırmamız gerekiyordu.

Eve geldim, internetten hastalık hakkında bir şeyler okumak istiyordum ama karşıma çıkan resimlere baktıkça, yanlış yazdım diye tekrar tekrar kontrol ettim. Doğru yazmıştım ve cesaretimi toplayıp yazıları okumaya başladım. Bütün hastalık belirtileri oğlumda var, üstelik daha kötüye gidecek, hatta Tip A olursa daha ağır sağlık problemleri yaşayacak. En acı olan yanı da "hiçbir çare yok!"

Ateş düşmüştü bir kere, oğlumu ve kızımı uyuttuktan sonra ağlıyordum; saatlerce bilgisayarın başında, bir umut, bir çözüm yolu bulabilmek için araştırmalar yapıyordum ve tekrar çaresizlikle baş başa kalıyordum.

Emin olmalıydım, kesin sonucu bilmeliydim, belki MPS IV Tip B'dir. Tip A'ya göre en azından biraz daha iyi. Hemen çocuk doktoruna gittim, durumu anlattım, emekli profesör şok oldu.

"Sana şu an bir şey diyemem, çok nadir bir hastalık, okuldayken tıp ansiklopedisinde bir kere okumuştum, başka bir şey bilmiyorum, dedi ve bir hafta sonra gelmemi söyledi. Çocuk doktoru hastalıkla ilgilenen merkezleri araştırmış, kimlerle irtibat kuracağımı gösteren kâğıtları vermişti bana. Zaman kaybetmeden Viyana'nın en eski üniversite hastanesine gittim, kan ve idrar tahlilini yaptırdım. Kesin sonuç MPS IV Tip A.

Sadece hastalığın kötü sonuçları ve verdiği acılarla uğraşmıyordu oğlum, olayın bir de sosyal ve psikolojik boyutu vardı. Oğlum diğer çocuklar gibi oynamak ve hareket etmek istiyordu, ben onun yanındaydım ama bu benimle alakalı değil, oğlumun yaşamıyla ilgili bir durumdu. Bilgi almam gerekiyordu ve Avusturya MPS Derneği'ni aradım. Dernek Başkanı bana önemli bir gelişme olduğunu söyledi. Hastalık için ilaç araştırılıyordu ve Almanya'da bir deney grubu oluşturulacaktı. Faruk bu gruba katılmalıydı, ilaç hastalara iyi geliyordu, oğlum için güzel bir şans olabilirdi.

Ailece Almanya'ya gittik, umutluyuz ama bir o kadar da korkuyoruz. Oğlum beş yaşındaydı, bazı testler yapılması gerekiyordu. Test sonuçlarına göre belli olacaktı oğlumun gruba dâhil olup olmayacağı. Oğlum diğer çocuklara nazaran daha iyi yürüyor, merdiven çıkıyor, koşuyordu.

Doktorlardan biri bizi odaya çağırdı, oğlumun daha yavaş hareket etmesinin iyi olacağını söyledi.

Çünkü Faruk ilk testlerde istenen sınırları geçmişti, ikinci testlerde de aynısı olursa deney grubuna alınmayabilirdi, oysa oğlumun erken yaşta ilaç alması hastalığın kötü sonuçlarını yavaşlatabilir ve belki de durdurabilirdi. Şubat 2012'de deney grubuna girdi Faruk ve bizim için Viyana - Frankfurt güzergâhı başlamış oldu.

Diğer çocukları gördüm Almanya'da, aileleri tanıdım. O çocuklardan sonra ateşin yıllarca yaktığı gözlerle baktım ve ben kendi acımı unuttum. Testler yapılırken diğer çocukların durumlarını gördükçe uykularım kaçtı, üç ay boyunca bir kız çocuğunun yürüyüşü gözümün önünden gitmedi. Biraz daha küçük çocukları oynamaları için su parkına götürmüştük. Öne fırlamış bir göğüs kafesi, çarpık bacaklar, yamuk bir omurilik ile yalpalaya yalpalaya koşarak mutlu olmaya çalışıyorlardı. Hiç çekinmeden, birilerinin kendilerine baktığını umursamadan oynuyorlardı. Dünyanın en mutlu ve en güçlü çocuklarıydı onlar.

Oğlum büyümeye devam ediyordu ve vücudunun diğerleri gibi olmadığını fark ettikçe bize sorular soruyordu. Biz de yamuk kemikleri için "bunlar senin kasların galiba" diyorduk, kısa boyu için de çeşitli oyunlar bulup moralini düzeltmeye çalışıyorduk. Okul zamanı yaklaşıyordu.

Oğlumun kendisini rahat hissedeceği, normal eğitim veren bir okul bulmalıydım. Evimize uzak olmasına rağmen böyle bir okul vardı. "Blau Schule".

Sınıflarında on beş tane normal çocuk, beş tane bedensel özürü olan çocuk eğitim görüyordu. Servisle erkenden okula gidecek, öğleden sonra servisle gelecekti. Okul müdürü, öğretmenler, servis elemanları gayet ilgililerdi. Çok güzel bir tiyatro programı da yapmışlardı, sürekli geziler düzenliyorlardı. Bana yapacakları gezileri önceden bildiriyorlar, eğer oğlumun yanında gitmem gerekiyorsa, ben de kendi programımı ayarlıyorum. Ne oğlumun ne de benim hayatımda bir sorun olmuyor.

Her zaman bu kadar şanslı olmuyordu oğlum. Bazen onu takip eden bakışlar beni de rahatsız ediyor, ısrarla sorulan sorular moralimizi bozuyor. Bazen oğlum futbol oynamak istiyor diğer çocuklar gibi ama gücü ve nefesi yetmiyor. Bazen ellerinin ve parmaklarının güçsüzlüğünü görünce; ellerim kayıyor, diye kendi bahanesini üretiyor. Polis olmak istiyor, asker olmak... Evlenip çocuk sahibi olmak, baba olmak istiyor. Faruk bunları söylerken üzülüyorum bir anne olarak. Oğlum bunları yapamayacağını anladığı zaman onun yanında olabilirim ama söyleyeceklerim asla onun acısını hafifletmez. Belki de zamanla o da öğrenir, hayallerini ve umutlarını bu hastalığın gölgesi altında şekillendirmeyi ve her şeye rağmen hayatın tam ortasında yaşamayı.

Gülşen NARIN

Hayat Maviydi, Umutlarım Yeşil, Korkularım da Siyah...

Merhaba arkadaşlar, ben Şilan Yıldız. 8 Nisan 2002'de İstanbul'da doğmuşum. Ben, annemin beklediği, yürümesini ve koşmasını hayal ettiği güzel kızıyım, oysaki hayat bizim için çoktan toz pembe olmayacaktı, ama biz sevgiyle, umutla, hırsla hep vardık. Bu kitapta bir engellinin umutları, mutlulukları, hayalleri ve korkuları var.

Şiir

*Ayrı kalplerin aynı hüznüleri biz
Derdimiz bir düşüncemiz bir
Yorgun gözlerimizin altında hep bir sevinç
Duyularımızın altında hüznün yaprakları
Özürse özürle gözlerle gözlendik,
Bıraktık artık özür göreni yaradan affına*

Hastalığımı 3 yaşında anlamaya başladım ama olayın ciddiyetinin farkında değildim. Kendimi diğer çocuklar gibi görüyor, onlar kadar hızlı hareket edemediğimi sanıyordum. Anaokuluna geçtiğimde her şey çok güzeldi. Şiirleri en güzel ben okuyordum ama 1. sınıfta her şey zorlaşmıştı. Çocuklar benimle alay etmeye başlamışlardı, çünkü boyum uzamamıştı, bacaklarım çarpıktı ve zor yürüyordum. Ailem de bunları görüyor ve çok üzülüyorlardı.

2. sınıfta ilk ameliyatımı oldum. Korkmuyordum çünkü iyileşmek istiyordum. Derken ikinci, üçüncü ameliyatlarımı da gördüm ama sanırım işe yaramadı çünkü yürüyemiyordum. Ben umut beklerken umutlarım yıkılmıştı. Benden küçük çocuklar bile alay ediyordu.

Ama yine de şanslıyım, ailem hep yanımdaydı. Annem hem annemdi hem arkadaşım hem dostum ve biz birbirimizi kabullenmiştik. Ailem artık beni kolluyor, yardım ediyorlardı. Yine de hayatımda çok büyük boşluklarım vardı. Çocuk olmak istiyordum, bağımsız olmak istiyordum ama yine de kendimi böyle kabullenmiş ya da kabullenmek zorunda kalmıştım.

En çok istediğim şey bir kardeşimin olmasıydı ve bir gün, bir doğum günümün sabahında bir kardeşimin olacağını öğrendim. Bu Allah'ın bir armağanıydı. O dünyaya geldiğinde ben hayata yeniden tutundum. Biliyor musunuz, ilk söylediği kelime abla oldu. Evet, onun için daha iyi olmalıydım çünkü ben ablaydım ve bu beni çok gururlandırıyor.



Benim umutlarım, mutluluklarım, hayallerim ve çok büyük korkularım vardı. Şimdi hayatta korkularımı nasıl aşarım, hayallerime nasıl ulaşırım diye düşünüyorum. Ben kendimi kabul ettim. Önemli olan bu zorlukları aşabilmemdi. Böyle düşünmeme yardımcı olan aileme, arkadaşlarıma ve öğretmenlerime çok teşekkür ederim.

2014'de hastalığımın tedavisinin Türkiye'ye geleceğini söylüyorlar. Umudunuzu hiç zaman kaybetmeyin.

Bir Mektup Geldi Bana... Uzaklardaki Yakınımından...

(Bu mektubu sizin için uyarlayarak sevgili Nihan'ı sizlerle kısmen-de olsa tanıştırmak istedim. Nihan Hanım ulusal ve uluslararası platformlarda resimlerini sergileyen bir genç ressamımızdır. Unutmadan söyleyeyim okulumuzun duvarlarında da bir modern resim örneği mevcuttur. Sevgilerimle... B.U.)

Çoğu insan benim adımlı ve hastalığımı bilmez. Yolda görseler, ben onlar için **ÖTEKİLERDEN** yani; **ENGELLİLERDEN BİRİSİYİM**. Ne zamana kadar? Ta ki bir yakını ya da tanıdığı birisi benim / bizim gibi bir çocuk sahibi olup bizi yolda gördüklerinde bizden biri gibi düşündükleri ana kadar.

Biraz sonra sizlere tanıtacağım derneğimiz (MPS LH) Mukopolisakkaridoz ve Benzeri Lizozomal Depo Hastalıkları Derneği; hastaların ekonomik, sosyal ve kültürel, hukuki, mesleki ve eğitim konularında haklarını koruyup geliştirmek ve toplumda daha kaliteli yaşam koşullarına erişebilmelerini sağlamak amacıyla 2009 yılında biz hastalar ve hasta yakınları tarafından kuruldu.

Kısıtlanmış adıyla **MPS**, dünyada nadir rastlanan hastalıklar arasında yer alan genetik bir rahatsızlıktır.

Onunla yaşaması, adını söylemekten daha zor olan bu hastalığı kısaca tanımlamaya çalışırsam **"hücrelerdeki gıdaların parçalanarak vücuttan atılmasını sağlayan enzimlerin biz MPS hastalarında olmaması ya da yetersiz olması hücrelerde depolanmalara sebep olmaktadır. Birikim arttıkça da hareket bozuklukları, havale nöbetler, görme ve işitme kaybı, kalp sorunları, kemik gelişim bozuklukları, karaciğer ve dalak büyümesi görünüyor"** şeklinde tarif edebilirim.

Hastalığın bazı tiplerinde dışardan verilen enzimlerle hastanın yaşam kalitesini artırmak amaçlanıyor, tabii o da her ülkede mümkün değil.

Yıllardır Almanya'da tedavi görmeye çalışıyorum ve büyük bir hasretle tedavinin Türkiye'de de başlayacağı günü bekliyorum / bekliyoruz. Bu tedavi hastalığımızı tamamen iyileştirmese de yaşam kalitemizi oldukça artırmaktadır.

Almanya'da tedavi sürecinde çok sağlıklı bir ortam olamıyor doğal olarak. Maddi açıdan barınma, sosyal ihtiyaçlar vs. hasta tarafından karşılanıyor.

Sevgili dostlar; siz hiç 30 yıl boyunca beş basamaklı bir merdiveni çıktıktan sonra yorulup yarım saat dinlenmek yerine, yedi basamağı çıktıktan sonra yorulup dinlenmenin mutluluğunu yaşadınız mı? **Arkadaşlar işte ben ve benim gibi hastalar yani biz, bu iki basamak sonra yorulmaya "yaşam kalitesini artırmak" diyoruz.**

Empati yapalım mı sizinle, sizin için zor ve tatsız, benim için gerçeklerle bir kez daha yüzleşmek de olsa...

Bir ailenin tek çocuğusunuz. Küçükken yürümekte sorun başlayınca "geçer merak etmeyin, kalça çıkığı" diyorlar ve onu tedavi etmeye çalışıyorlar. O günlerde (30 yıl önce) bu hastalığın adı bile bilinmiyor. Yıllar sonra yavaş yavaş hastalığın şekli belirginleşmeye başladığında anneniz, babanız genetik olmasından korkup ikinci kardeşe de niyetlenemiyorlar. Yıllar geçiyor, hala babanızın kucağında merdiven inip çıkıyorsunuz, annenizin yardımıyla kişisel ihtiyaçlarınızı karşılıyorsunuz. Yaş 35, nereye kadar sizce? Anne, baba düşünüyor ama içinden çıkamıyorlar, neden çırpınıyorlar biliyor musunuz... **BİZDEN SONRA KIZIMIZA NE OLACAK?** Anladınız mı iki basamak fazla çıkmanın ne demek olduğunu ya da mutfak tezgahının üstünde duran (onun da yarısı dolu) su bardağını kendi elinizle tutup içebilmeyi.

Dernek ve hastalık hakkındaki ayrıntılı bilgiyi ve bugüne kadar neler yaptığımızı tüm detayları ile 'www.mpsturk.org' adresindeki web sitemizde görebilirsiniz.

En büyük amacımız MPS Hastalığı ile ilgili toplumsal genel bilincin artırılması, hasta ve hasta yakınlarının bilinçlendirilmesi, akademik ve mesleki kuruluşların ilgisini çekmektir. Kurulduğumuzdan bu yana olanaklarımız ölçüsünde birçok etkinlik yaptık. Ancak şunu da biliyoruz ki en etkili ve duyulabilir sesi sizlerle, sizlerin bize verdiği destekle sağlayacağız.

15 Mayıs dünyada MPS Farkındalık Günü olarak kabul edilmiştir. Bugün dernek olarak 350 civarı hasta ve hasta yakını ile birebir iletişim içindeyiz.

Onlar adına yapacağınız küçük bağışlar dernek olarak hepimizi çok mutlu edecektir. Yardımlarınız için teşekkür ediyor, hiçbir zaman siz ve yakınlarınızın böyle bir hastalıkla tanışmama temennisiyle hepimize sağlıklı günler diliyorum.

**Sevgilerimle,
Ayşe Nihan UĞUZ**

Sevgili Nihan'ın mektubundan uyarlayan Bülent UĞUZ
Nesibe Aydın Dershane Liselere Hazırlık Bölümü Müdürü
(NESİBE AYDIN EĞİTİM KURUMLARI AYLIK DERGİSİ)

Basında Biz

Rapor süresinin uzatılması ve IQ kriterin kaldırılması için verdiğimiz mücadelede yazılılarıyla ve yayınlarıyla bize destek olan tüm dostlarımıza teşekkür ederiz. Bu kriterler tamamen kaldırılmamış olsalar da yapılan olumlu değişikliklerde etkilerinin önemli olduğunun bilincindeyiz...

Radikal

İlk yazı Radikal Gazetesi'nin 28 Aralık 2013 tarihli sayısında İdris Emen tarafından yazıldı. "Vücuttaki tüm organların büyümesine neden olan MPS Hastalığına yakalanan 11 yaşındaki Beytullah Hakyeri ile 14 yaşındaki Cemil Koyun'un ilaçları SGK tarafından 'ileri derecede zekâ özü' olması gereğiyle kesildi.

SGK tarafından uygulanan zekâ testi sınavında 50 IQ sınırını geçemeyen Beytullah ile Cemil, doktor raporu olmasına rağmen ilaç alamıyor" diye başlayan İdris Emen, Beytullah'ın ve Cemil'in ailelerinin görüşlerine de yer verdikten sonra yazısını şu şekilde bitirdi: "Uygulamanın yürürlüğe girdiği tarihte zekâ kriterinin kaldırılması yönündeki görüşlerini SGK'ya bildirdiklerini belirten İstanbul Eczacı Odası ise hastalara uygulanan zekâ kriterini şu şekilde eleştirdi:

"Tedavide kullanılan ilaçların fiyatı göz önüne alındığında birçok hasta ilaca erişememektedir. Konu ile ilgili uzman görüşleri de ilacın kullanımında zekâ seviyesinin tespitinin uygun bir kriter olmadığı yönünde. Hasta ve insan hakları ile bağdaşmayan zekâ seviyesi kriterinin kaldırılarak hasta mağduriyetinin giderilmesi için kurum nezdinde gerekli çalışmaların yapılmasını talep ediyoruz."

28 Aralık 2014 - Radikal Gazetesi



Milliyet.com.tr

Dünya MPS Farkındalık Günü etkinliğimize de katılan Pelin Batu'nun, etkinlik sonrası kaleme aldığı yazısının başlığı "**Adı Zor Hastalıklar**". Pelin Batu MPS ile ilgili diyor ki:

"Bir anneden mektup aldım. Çocuğunu kaybetmiş bir anne. Adını hiç duymadığım bir hastalıktan bahsediyordu. Adı zor, yaşaması daha da zor bir hastalık olan Mukopolisakkaridos ya da MPS'den." MPS Farkındalık Günü etkinliğine katılımını da anlatan Pelin Batu, etkinlikte MPS hastalığıyla ilgili edindiği bilgileri paylaştıktan sonra yazısını şöyle bitiriyor:

"Konuştuğum aileler çocuklarına 2-3 hafta boyunca ilaç alamadıklarını söylüyor. Bürokrasi hayatı zorlaştırıyor. Mesela tanıştığım güzel sesli Talip (14) görme engelli. Buna rağmen devlet onu IQ testlerine tabi tutuyor. Neden? İlaçlar pahalı, kime vereceklerini IQ'ya göre saptıyorlar. Ayrıca, MPS hastalarının bağırsıklik sistemleri çok zayıf; buna rağmen MPS'liler, lösemi hastalarıyla aynı yerde tedavi görüyor. Bu ve bunun gibi değişmesi gereken pek çok şey var. Sağlık sistemleriyle övünenlere duyururur.

"Türkiye'de engelli olmak ne zor" diyor bir baba. Son zamanlarda en sık telaffuz edilen şey, "ateş; düştüğü yeri yakar" ya; ateş, kimilerini yakıyor, kimilerini acıtmıyor bile. Oysa ateş bizi bulmadan, söndürsek, yangın olmayacak.

MPS ile ilgili bilgi için lütfen www.mpsturk.org sitesine bakınız."

5 Haziran 2014 - Milliyet.com.tr



TÜRKİYE'NİN HADES ÖTESİ
AKSAM

Zeynep Bakır'ın gerçekleştirdiği, Uygur Taylan'ın fotoğrafladığı söyleşiye demegimizin Yönetim Kurulu Başkanı Nalan Çetin katıldı. Nalan Çetin, söyleşide MPS ile ilgili soruları kendi deneyimleriyle anlattı ve MPS'nin nedenlerinden, hastaların karşılaştığı sorunlara kadar her konudaki soruları ayrıntılı olarak yanıtladı. Söyleşinin girişi şöyleydi:

"Onların az zamanları ama yapacak çok şeyleri var"

"Bu dünyanın bilinen hastalıkları yetmezmiş gibi bir de nadir hastalıkları var başa bela. Her yıl 29 Şubat'ta kutlanan Nadir Hastalıklar Haftası'nda oğlunu ne olduğu belli olmayan ölümcül bir hastalıktan kaybeden ve bu yüzden de demek kuran Nalan Çetin'le konuştuk..."

9 Mart 2014 - Akşam Gazetesi

Köşe Yazıları



hayat

Haber Türk Gazetesi'nin Hayat ekinde yayımlanan söyleşi "Söylemek de zor, yaşamak da..." başlığıyla yayımlandı. Söyleşinin tanıtım cümleleri ise şöyledi:

Bugün yine farklı bir derneği ve sanıyorum ki yine hiç duymadığınız bir hastalığı ve beraberinde getirdiği yaşam şeklini konuşacağız. Şimdilerde bu dernek "Dünya Nadir Hastalıklar Günü" olan 28 Şubat için hummalı çalışmalarına başladı bile... Şimdi hem dernek projelerini hem hayatı hem de değişik hikâyeleri paylaşacağız. Karşımda benim gibi capcanlı, yerinde duramayan iki hanım var. MPS LH Derneği Başkan Yardımcısı Sevgili Muteber Eroğlu ve Yönetim Kurulu üyesi Sevgili Ayfer Ergüzel...

Eminim "Bu MPS de nedir?" dediniz. İşte ben de bunu bilerek hemen sorumu yöneltiyorum ve sohbetimize başlıyoruz."

MPS Hastalarının sorunlarına odaklanan söyleşide Muteber Eroğlu ve Ayfer Ergüzel tüm dernek faaliyetleri hakkında da bilgiler verdiler. Söyleşi şöyle noktalandı: "Haklısınız diyorum ve ekliyorum, bence bu alanda da yazılacak ve konuşulacak çok başlık var. Ama değişik hastalıklar ve değişik

Sivil Toplum Kuruluşları ile bir araya geldiğimizde ortak noktamızın aslında hep bilinç, duyarlı insanlar ve gönüllülük olduğu kanaatına varıyoruz. Yani sorunlar hastalıklar değil hep bakış açısı ile ilgili.

Galiba bunu değiştirdiğimiz takdirde büyük bir adımı

atmış olacağız. Buna toplum olarak çok ihtiyacımız var, bu konudaki hikâyeleri sonrasında yazma kararı aldım çünkü bu yaşamı önce depolamak ve fark etmek gerekir!! Dünya MPS Günü tüm dünyada 15 Mayıs.

Umuyorum ülkemizde de 2014 yılında etkili projeler ile bu günü hep birlikte hatırlayacağız ve hatırlatacağız. Detaylı olarak bilgilenmek isteyenler www.mpsturk.com sitesinden derneğe ve bilgilere ulaşabilir...

Dediğim gibi, aile hikâyelerini de dönem dönem paylaşacağım. Sizler de hikâyelerinizi göndermek ya da "bunu lütfen paylaşın" demek isterseniz buradayız... Hem de sadece sevgi ve gönüllülükle..."

6 Aralık 2013 - DENİZ ATAKAY - HT Hayat



Derneğimizin Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Muteber Eroğlu ve oğlu MPS hastası Faruk CNN Türk'ün Ana Haber Bültenine konuk oldular.

2 Mart 2014 tarihinde CNN Türk Ana Haber bülteninde Nevşin Mengü'nün konuğu olduk. Dünyada "Nadir Hastalıklar Günü" olarak kabul edilen 28 Şubat'ın farkındalık yaratmak için önemli olduğunun altını çizdik. MPS Hastalığını ve bu hastalıkla yaşamının zorluklarını anlattık. Tanı ve tedavide yaşanan zorluklardan bahsettik. Ayrıca erken tanının önemine, hastalarımızın eğitim, sosyal yaşam ve diğer alanlarda yaşadıkları sıkıntılara değindik.

Ana Haber'i linkten izleyebilirsiniz:

<http://tv.cnnturk.com/video/2014/03/03/programlar/ana-haber/ana-haber/2014-03-02T1700/index.html>

Geniş kitlelere sesimizi duyurma imkânı verdikleri için CNN Türk'e yürekten teşekkür ederiz...

2 Mart 2014 - CNN Türk

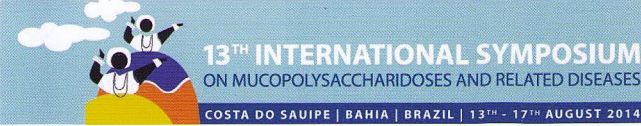
Bizler Birer Kahramanız

2012 yılında MPS Tip IV A hastaları için Biomarin ilaç firması tarafından dünyanın altı ülkesinde klinik denemeler başlatıldı. Bu denemelere Almanya'nın çeşitli şehirlerinden, Avusturya'dan, İsviçre'den ve Türkiye'den pek çok hasta gönüllü olarak katıldı. Katılan hasta yakınlarının tek korkusu, "çocuğumuza büyük bir yan etkisi olur mu" idi. Bu korku ve stresle iki yılı geride bıraktık. Hep "ilaç ne zaman çıkacak" sorusu da sürekli gündemdedi. Hastaların çoğunluğu her hafta çok uzaklardan geliyorlardı ve bu da çocuklar için oldukça yorucuydu. Genellikle bir gün önce gelip, ertesi gün enzim aldıktan sonra yola çıkıyorlardı. Bu böyle iki seneden fazla sürdü ve bazı aileler bu nedenle işlerini maalesef kaybettiler.

En sonunda beklenen gün geldi ve ilaç piyasaya çıktı. Hem aileler hem de minikler inanılmaz mutluydular ve bunu klinikte "**BİZLER BİRER KAHRAMANIZ**" yazılı tişörtler giyerek, doktorları ve hemşireleri ile birlikte kutladılar. Evet, onlar dünyada pek çok hasta kardeşleri için gönüllü denek olmuşlardı ve onlar birer kahramandı.



Mukopolisakkaridoz ve Benzeri Hastalıklarla İlgili 13. Uluslararası Sempozyumu



İki yılda bir yapılan Uluslararası MPS Buluşması bu yıl Brezilya'nın Salvador kentinde gerçekleştirildi.

Dünyanın dört bir tarafından hastaların, ailelerin, hasta derneklerinin, araştırmacıların ve bilim insanlarının yer aldığı sempozyumda toplantılar iki ayrı grupta yapıldı. Bilimsel toplantılara araştırmacılar ve bilim insanları katılırken aile toplantılarına hasta dernekleri, hastalar ve aileleri katıldılar.



13. Uluslararası Sempozyumu ile ilgili ayrıntılı bilgiler web sitemizde (www.mpsturk.org) bilgilerinize sunulmuştur.

Geleceğinizi Aydınlatmak Sizin Elinizde...



Nesibe Aydın
Eğitim Kurumları

1984



NESİBE AYDIN
DERSHANESİ



NESİBE AYDIN
ANAOKULLARI



NESİBE AYDIN
SANAT AKADEMİSİ



Aydın Yayınları



JEF

OKUL: Haymana Yolu, 5.km, GÖLBAŞI, Tel: 498 25 25

DERSHANE: Mesrutiyet Cad. Halay Sk., No:22, KIZILAY

Liselere Hazırlık: 425 73 57 / **Üniversiteye Hazırlık:** 418 07 78

ANAOKULLARI: Çankaya Tel: 498 24 24 / Ümitköy Tel: 498 26 26

SANAT AKADEMİSİ: İkkıbahar Mah. 608 Sk. No:3, ORAN, Tel: 490 98 71

Yayın Koordinatörü: Nihan Uğuz

Dernek sitemiz: www.mpsturk.org

E-posta adresimiz: mpsturk@gmail.com

Danışma telefonları: Nalan Çetin 0549 279 90 90

Muteber Eroğlu 0549 289 90 90

Faks: 0 232 347 53 11

Dernek adresi: Eski Edirne Asfaltı No: 459/2 D:3

Sultangazi/İstanbul Faks: 0 212 475 36 65

MPS – LH Derneği Banka Hesap Numaraları:

İş Bankası Ataköy Şubesi (İstanbul)

Hesap no: 1132 0327291 **IBAN no:** TR 46 0000 64 00000 11132 0327291

EUR 11320543962 **IBAN no:** TR 580006400000211320543962

USD 11320554254 **IBAN no:** TR 790006400000211320554254

Garanti Bankası Atrium Şubesi (İstanbul)

Hesap no: 662 6299715 **IBAN no:** TR 42 0006 2000 6620 0006 2997 15