



MPS DERNEĞİ

Mukopolisakkaridoz
ve Benzeri Lizozomal
Depo Hastalıkları Derneği

MPS BÜLTENİ



Merkese Merhaba,

MPS Derneği 6 Mayıs 2009'da kuruldu. 2 Temmuz 2009'dan bu yana seçilen yönetim kurulumuzla resmen faaliyettedir. Biz hasta ve hasta yakınlarından oluşan bir derneğiz. Öncelikli amacımız MPS ve Lizozomal Depo Hastaları ve yakınlarıyla bir araya gelebilmek, sorunları paylaşabilmek ve bu hastalıkları tanıtabilmek.

Ben de 16 yaşında MPS 2 hastası bir çocuk annesiyim. Oğluma ilk tanı konulduğunda 3,5 yaşındaydı.

Hastalığının adını duyduğumda yaşadığım duyguları anlatamam. MPS neydi? Biz nasıl bir sorunla karşı karşıyaydık? Bizi neler bekliyordu? İşte bu sorulara aranan cevaplar bugünlere gelmemizin başlangıcı oldu. İnternette MPS ile ilgili (adı sadece tıp sınavlarında soru olarak geçiyordu) Türkçe bilgiye rastlayamamıştım. İngiltere, Kanada, Fransa gibi ülkelerin sitelerini ise anlayamıyordum. Bu sitelere sorunumu anlatan e-postalar yazdım. Bana birçok broşür ve kitapçık yolladılar. Bunları tercüme ettirdiğimde ise bu hastalıkla ilgili bir çok bilgiye ulaştım. Artık gelecekte bizi nelerin beklediğini neyle mücadele edeceğimizi daha iyi biliyordum.

Bundan sonraki aşama, "Bu ülkede bir tek biz miyiz? Diğerleri nerede? Onlara nasıl ulaşabiliriz?" oldu. Bu da bir site kurmak ile olacaktı. Birkaç yakın arkadaşımın yardımıyla mpsturk.com sitesini kurduk ve herşey çok hızlandı. Türkiye'nin çeşitli illerinden aileler, doktorlar, tıp öğrencileri, hatta Almanya'dan ve İngiltere'den MPS'li çocukları olan Türk aileler yazmaya ve telefon etmeye başladı. Sonunda başka ailelere ulaşabilmiş bir grup olabilmıştık. Tanıştığım özveri ile anne ve babalar ve yakınlarıyla nihayet derneğimizi kurduk. Belirli aralıklarla çıkaracağımız bültenlerle ve sitemiz kanalıyla sizleri bilgilendirmeyi ve yaptıklarımızı ve yapacaklarımızı anlatmayı, sizlerin de desteği ile grubumuzu büyütmeyi amaçlıyoruz.

Hepimizin yolu açık olsun.

Sevgiyle kalın,

Nalan Çetin



MPS DERNEĞİ

Mukopolisakkaridoz
ve Benzeri Lizozomal
Depo Hastalıkları Derneği

MPS BÜLTENİ



Çok değerli MPS hastaları ve onların fedakar aileleri. Tüm anne ve babalar sağlıklı bireyler dünyaya getirmek isterler. Ancak bazen bu bizim elimizde olmayabilir. Hayatımızda hiç duymadığımız hastalıklarla karşılaşabiliriz. Ben MPS IVA hastası Ayşe Nihan Uğuz'un annesiyim. Kızıma bu tanı 1980 yılında Avusturya'da üniversite hastanesinde kondu. Bu hastalığı duyduğumuzda çok büyük bir şok yaşadık. Hiç duyulmamış bir hastalığı ve ne yapacağımızı bilmiyorduk. Yurt dışında bize bu hastalıkla ilgili söyledikleri tek şey tedavisinin olmadığı, hastalıkla ilgili çalışmaların yapıldığı idi. Bizi gelecekte neler bekliyordu bununla ilgili hiçbir şey söylenmedi. Çünkü Avrupa'daki doktorların da bu hastalıkla ilgili çok fazla

deneyimleri ve bilgileri yoktu. Uzun süre şoku üzerimizden atamadık. Kim hangi doktoru önerdiyse ona koşturduk. Kızımla Sibiry'a Prof. Illizarof'a bile gittik. Çaresizlik çok zor. Ama hiçbir zaman umudumuzu yitirmedik, hep mücadele ettik. Hayat zaten bir mücadele değil mi? Daha sonraki yıllarda tüm Avrupa ülkelerinde ve Amerika'da bu hastalıkla ilgili dernekler kuruldu, araştırmalar yoğunlaştı biz de Almanya'da ki MPS Derneği'ne üye olduk ve yurt dışındaki kongrelere katıldık ve en azından bu hastalığın tedavisi olmasa bile bu hastaların yaşam kalitesini yükseltmek için hastaların neler yapmaları gerektiğini öğrendik. Hastalığın tedavisi ile ilgili çalışmaları 20 yıldır fareler üzerinde çalışan Prof. Dr. Tomatsu sürdürmektedir. 2009 yılında bir grup denek üzerinde ilaç uygulanmaya başlandı, sonuçlar 2010 yılının ikinci yarısında açıklanacak. Umarım başarılı sonuçlara ulaşırlar. Artık Türkiye'de bazı üniversite hastanelerimizde de bazı tiplerinin tanısı konabiliyor bu nedenle 30 sene öncesine göre çok şanslıyız.

Oradan oraya koşturduğumuz bir 30 yıl geçti. Tüm MPS hastaları ve yakınları adına devletten, toplumdan, sivil toplum örgütlerinden, medyadan ailelerin acılarını azaltmak için seferber olmalarını istiyorum. Bu aileler tek başlarına olmamalı. Gelişmiş ülkelerde durum bizimkinin maalesef tam tersine. Tüm engelliler tek başlarına hayatlarını sürdürmekte. Tabii tek başlarına hayatlarını sürdürebilmeleri için fiziki koşulların onlara uygun olması gerekmektedir. Orada devlet engellilere çok güzel olanaklar sunmuştur. Bence bir toplumun engellisine davranışı o toplumun gelişmişliğini ve eğitim düzeyini gösterir. Biz ne kadar çalıştık desek de engellimize karşı toplumun tavrı değişmediği sürece uluslararası toplumun bizi gelişmiş bir ülke olarak görmeyeceği açıktır. Gerekirse bu okullarda dersler olarak okutulmalı, aileler bilinçlendirilmeli ve devlet tarafından desteklenmeli. Bence engelli olan o insanlar değil onlara proje üretmeyen, onlara kulak asmayan insanlar, idarecilerdir. Hepinize engelsiz bir ömür diliyorum.

Aynur Uğuz



Merhaba, ben Faruk Eroğlu 14 yaşındayım. MPS tip 2 hastasıyım. Hastalığının tanısı 5 yaşındayken konuldu. Hastalığının tanısı konulduğundan itibaren ailem ve ben çok çaba sarf ettik ve hala ediyoruz. Hastalığım vücudumda yavaş yavaş belirtiler göstermeye başlamıştı. İlkokul dönemimde 5. sınıfıma kadar zor zamanlar yaşadım, okulda kendini bilmezler görünümümle dalga geçtiler; ben de çok inciniyordum ama bana okulda destek olan arkadaşlarım vardı. Sadece çocuklar değil yetişkinler bile bakışlarıyla çok rahatsız edebiliyorlar. Eskiden çok inciniyordum ve üzüliyordum ama annemin ve babamın destekleriyle kendime olan güvenimi tam olarak kazandım; artık onları hiç umursamıyorum. Şu anda lise 1'e gidiyorum; 10 aydır tedavime başladım ve umutlarımı artmaya başladı. Ben kendimi çok normal görüyorum, beni normal görmeyenlerin normal olmadığını düşünüyorum. Bana annem, babam, ablam,

kardeşim, yani canımdan çok sevdiğim ailem çok destek verdi. Kısaca hayatımdan çok memnunum, bütün zorluklara karşı mücadele ediyorum ve etmeye devam edeceğim. Benim gibi hastalıklarla mücadele edenlere tavsiyem, umutlarını ve inançlarını asla kaybetmemeleri. Herkese sağlıklılıklı bir yaşam diliyorum. Sevgilerimle..



MPS DERNEĞİ

Mukopolisakkaridoz
ve Benzeri Lizozomal
Depo Hastalıkları Derneği

MPS BÜLTENİ



lenip tatil yapabilecekleri otelleri var. MPS depo hastalıkları konusundaki araştırmalar tüm hızıyla devam ediyor. Ama yapılan deneylerin sonuçlarını almak çok uzun sürdüğü için (bir deney sonucu için iki yıl bekleniyor) sonuçlara hemen varılamıyor. MPS lü çocuklara enzim uygulama denemelerine geçen aylarda başlandı. Sağlıklı sonuçların alınması 2010'nun sonunu bulacak.

MPS 3 içinse araştırmalar devam ediyor. Çocuklarda uygulanmaya başlanması ve sağlıklı sonuçlar alınması için çabalar sürüyor. Her bir çalışma ise her hafta bu çocuklara uygulanan infüzyon zorluğunu çözmek için... Çünkü çocuklar her hafta uygulanan infüzyonu istemiyorlar. Kısa zamanda buna çözüm getirecek çalışmalar sürüyor. Umudumuzu kaybetmemiz dileğiyle.

Nalan Çetin

DOKTORLARIMIZDAN ÖNERİLER.

Soğuk havalarda nasıl korunmalıyız?

Bildiğiniz gibi, bütün MPS türlerinde solunum yollarındaki dokularda bazı maddeler birikiyor; bu maddeler hastalığın türüne göre değişiyor. Maddelerin birikmesi çeşitli organlarda kalınlaşmalara veya şekil değişikliklerine, şekil bozukluklarına yol açıyor. Üst solunum yolları dediğimiz burun, ağız, nefes borusu ile kulaklar da bu şekil bozukluklarından nasibini alan organlardır.

Şekil değişikliği veya şekil bozukluğu sadece bir görüntü değişikliğine neden olmaz. Solunum yollarında kalınlaşma kalmıyor, nefes alırken vücuda girip çıkan havanın hızını ve akımını da etkiliyor. Solunumun sonucunda hava yollarında kalınlaşmalar, aşırı salgı meydana geliyor. MPS hastalarında sık sık öksürük, soğuk algınlığı, ağız enfeksiyonları gibi sorunlar ortaya çıkar.

Hastalığın yol açtığı bu durum enzim tedavisinde alanlarda bir ölçüde düzelebilirse de bütün hastalar enzim tedavisi almıyor. Öteden beri, özellikle enzim tedavisi alanlar için hastane ortamına giriyor ve hastanelere daha fazla maruz kalıyor. İşte bu yüzden hastaneler için özellikle soğuk aylarda üst

solunum yolu ve kulak enfeksiyonlarından korunmak büyük önem taşıyor. Hepiniz biliyorsunuz, sağlığınız konusunda her türlü sorunuza doktorunuza sormanız gerek. Ama, burada verebileceğimiz ufak tefek tavsiyeler de var.

- Soğuk mevsim başlamadan önce, sağlık ocaklarına, eczanelere gelir gelmez grip aşısı yaptırabilirsiniz. Mevsimsel grip ya da diğer grip (mesela, bu yılki domuz gribi) aşısı yapılmasının sakıncası olup olmadığını doktorunuza danışın.

- Bağışıklık sistemi güçlü olan insanlarda enfeksiyonlar daha seyrek görülür. Bağışıklık sistemini güçlendirmek için düzenli ve doğru beslenmeye dikkat edin, özellikle sebze meyve ve proteinli gıda (et, süt ürünleri, yumurta gibi) tüketimine ağırlık verin. MPS hastalarında hareket sorunları var, ama mümkün olduğu kadar hareketli olmak hem bağışıklık sistemini destekler, hem de akciğerlerde, alt solunum yollarında biriken salgıların atılmasını kolaylaştırır.

- Hastane, klinik, sağlık ocağı gibi başka hastaların yoğun olarak bulunduğu bir ortama girerken ağız ve burun maskesi

kullanılması düşünülebilir.

- Bazı hastalarda bademcikler ve geniz etlerinin alınması faydalı olabilir, ama bunun bir cerrahi girişim olduğunu, narkoz alınması gerektiğini unutmayın. Narkozun, özellikle MPS hastalarında özel bir riski mevcuttur. Bu yüzden bu konuyu doktorunuzla enine boyuna görüşün.

- Ağız, burun ve üst solunum yollarında aşırı salgı hem insanı rahatsız eder, hem de mikropların üremesi için elverişli bir ortam yaratarak enfeksiyonlara zemin hazırlayabilir. Biriken salgıyı düzenli olarak temizlemeye gayret edin.

- Antibiyotik kullanmanız gerektiğinde tatlandırıcı bulanan surupları tercih edin. İçinde şeker bulunanlar mukoz artımına ve hiperaktiviteye sebep olabilir.

- Mümkün olduğunca boyalı yiyeceklerden ve gazlı içeceklerden uzak durun.

Son olarak da, en ufak bir soğuk algınlığı, solunum enfeksiyonu belirtisinde hemen doktorunuza arayın, ne yapmanız gerektiğini danışın.

Şimdiden geçmiş olsun!



MPS DERNEĞİ

Mukopolisakkaridoz
ve Benzeri Lizozomal
Depo Hastalıkları Derneği

MPS BÜLTENİ

Toplumun MPS'li hastalara bakışı

Günlerdir bu yazıyı yazmak için çirpiniyorum. Nalan hanım'ın verdiği onca ulti-matoma rağmen bir türlü başlayamıyorum. Sonunda kendimde yazı yazacak cesareti buldum ve neden bu kadar zorlandığımı anlamaya çalıştım. En önemli sorun yazıyı kim olarak yazdığımla ilgiliydi. Kendim olarak mı? Doktor olarak mı? Toplumun bir bireyi, temsilcisi olarak mı? Yoksa MPS'li (küçük-büyük) tanıştığım kişilerin ablası olarak mı? Hepsinden birşeyler katmaya çalıştım. Biraz bilimsel (doktor ben), biraz duygusal (abla-anne ben) biraz da felsefi (toplumsal sorumluluk gereği).

Aslında anlamaya ve anlatmaya çalışacağım konu birebir MPS ile ilgili değil, daha çok toplumun ve kişilerin kendilerinden farklı, hasta ve/veya özür-lü, şu veya bu şekilde engelli kişilere bakışı. Bu bakış, tekerlekli sandalyeye de, koltuk değneğine de trakeostomi kanülüne de ağıza takılı maskeye de aynı şekilde biraz merak, biraz da korkuyla karışık bir bakış.

Halbuki hem dünyada hem de Türkiye'de şu veya bu şekilde farklı hastalıklara, engellere, aparatlara sahip milyonlarca kişi var. Hatta Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın 2002 verilerine bakıldığında Türkiye'deki engellilerin oranı toplam nüfus içinde %12,9. Nedenleri açısından değerlendirme yapıldığında ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel engellilerin %2,58, süregen hastalığı olanların %9,70, yerleşim düzeyinde bakıldığında ise kırsal alanda

engellilerin daha fazla olduğu görülmekte.

Tamara Dembo isimli bir psikolog engellilikle ilgili içeridekiler-dışarıdakiler kavramını geliştirmiştir. Bu kavrama göre içeridekiler (bir engeli veya MPS gibi hastalığı olan kişiler) engelin/hastalığın ne olduğunun farkındayken, dışarıdakiler (böyle bir engeli/hastalığı olmayan kişiler) bu engellilik/hastalık deneyimi ile ilgili çoğu zaman yanlış olabilecek varsayımlarda bulunurlar.

Burada önemli olan kişinin kendisinin özel (kendisiyle ilgili) değerlendirmesidir.

İçeridekilerle-Dışarıdakilerin Farklılıkları

İçeridekiler:
İçeridekiler engelleri/hastalıkları ile ilgili deneyimlere sahiptirler.

İçeridekiler genellikle kendi durumlarını dışarıdakilere kıyasla daha olumlu görebilirler (örn., engelli/hasta olma durumu sadece bir özelliktir, tek özellik değil).

İçeridekilerin engellilik/hastalık hakkındaki görüşleri dışarıdakilerden farklıdır ve değerlendirilerek bu görüşlere güvenilmesi gerekir.

İçeridekilerin perspektifleri teorik bilgi, araştırma ve günlük pratiğe ışık tutmalıdır.

Dışarıdakiler:

Dışarıdakiler genellikle hastalık ya da engelliliği belirli şeyleri yapamamakla eşdeğer addederler (günlük yaşam veya kariyer veya fiziksel etkinlikler).

Dışarıdakiler engeli ya da hastalığı olan kişilerin sürekli kendi fiziksel durumlarıyla

meşgul olduklarını varsayarlar.

Dışarıdakiler engelin/hastalığın nasıl bir şey olması gerektiği konusunda fikirler ileri sürerek bunu içeridekilere yansıtırlar.

Dışarıdakiler, ki genellikle iyi niyetlidirler; arkadaşlar, tanıdıklar, yabancılar, aile ve bakıcılar, hatta sağlık profesyonelleri (doktor, hemşire, terapist) olabilirler.

Engelliliğin olumlu yanı var mıdır sorusuna "engelli olmanın olumlu yanı mı olur?" sorusu ile yanıt vermek de mümkündür. Ancak araştırmalar engelli bireylerin yaşamlarını devam ettirmede, topluma kendilerini ifade etmede yaşadıkları sorunlara karşı farklı çözüm yöntemleri geliştirdiklerini, toplumda diğer bireylerle göre "sorun çözmede" daha becerikli olduğunu göstermektedir (The Disability Partnership, 2003; Kübler, 2002).

Gerçek engel vücut ya da zeka fonksiyonlarında değil bireyin sosyal ortamlara kabulü ve bu ortamlarda nasıl işlevsel olabileceğine ilişkindir ve burada hepimize büyük görevler düşmektedir. Karşımızdaki kişiyi kafamızdaki kesin sınırlı kavramlardan ayrı, bir birey olarak kabul etmek ve herkesin toplumdaki var oluş şeklini ve rolünü içimize sindirerek benimsemek. Bu konuda birbirimizden öğreneceğimiz çok şey var ve MPS'li kardeşlerimin bana hemen öğretmeyi başardıkları şey ise hayatı olduğu gibi kabullenip, tabiri caizse hayatta ve kendimizle zaman zaman dalga geçmeyi başarabilmek.



Üyelik aidatları ve bağışlar için hesap bilgileri:

Türkiye İş Bankası Ataköy Şubesi 1132 0327291

Garanti Bankası Atrium Şubesi 662/ 6299715

E-Posta adresimiz:

mpsturk@mynet.com

Danışma telefonları:

Nalan Çetin 0549 279 90 90

Muteber Eroğlu 0549 289 90 90

Faks: 0 212 324 55 56

Dernek adresi: Manolyalı Sokak, no:22, 34330 Levent/İstanbul