

# enzim

MUKOPOLİSAKARİDOZ VE BENZERİ LİZOZOMAL DEPO HASTALIKLARI DERNEĞİ

**NADİR OLANI YAŞIYORUZ , UMUDU PAYLAŞIYORUZ**

## 15 MAYIS DÜNYA MPS FARKINDALIK GÜNÜ

15 Mayıs tarihi "Dünya Mps Farkındalık Günü" olarak kabul edilmiştir. Biz de bu yıl Mayıs ayı içinde DoktorlarSitesi.net ile MPS ve Nadir Hastalıklara dikkat çekmek için bir röportaj gerçekleştirdik.

sayfa 13

**BİRİNCİ ERGEN KAMPI  
ESKİŞEHİR'DE  
GERÇEKLEŞTİRİLDİ  
"BİRLİKTE GELECEĞE..."**

sayfa 03-04

**"İZMİR'DE İYİLİK VAR"  
Oluşumunda  
Biz De Varız**

sayfa 12



**NADİR  
HASTALIKLAR  
RESİM  
YARIŞMASI**

sayfa 15-16

# İÇİNDEKİLER

**03-04**

**BİRİNCİ ERGEN KAMPI  
ESKİŞEHİR'DE  
GERÇEKLEŞTİRİLDİ  
"BİRLİKTE GELECEĞE..."**

**07-08**

**TOPLANTILAR,  
KONGRELER,  
SEMPOZYUMLAR**

**09-10**

**TOPLANTILAR,  
KONGRELER,  
SEMPOZYUMLAR**

**12**

**"İZMİR'DE İYİLİK VAR"  
Oluşumunda  
Biz De Varız**

**13**

**15 MAYIS  
DÜNYA MPS  
FARKINDALIK GÜNÜ**

**14**

**EURORDIS 20. Yaş Gününü  
Budapeşte'de Düzenlenen  
Üye Toplantısıyla Kutladı**

**15-16**

**NADİR HASTALIKLAR  
RESİM YARIŞMASI**

**21**

**Hayat herşeye  
rağmen güzel  
ve yaşamaya değer**

**Yayın Koordinatörü**

**Dernek Sitemiz**

**Twitter**

**Instagram**

**E-posta adresimiz**

**Dernek Bşk. Muteber Eroğlu**

**Dernek Bşk.Yrd.Nalan Yılmaz**

**Arama Merkezi Semiha Sandıkcı**

**Dernek Adresi**

: Nihan Uğuz

: [www.mpsturk.org](http://www.mpsturk.org)

: @MPSLH

: mpstlhdernegi

: [mpsturk@gmail.com](mailto:mpsturk@gmail.com)

: 0549 298 90 90

: 0549 279 90 90

: 0534 896 77 73

: MPS LH Derneği Hakimiyet-i Milliye Cad. Vedat Kadri Kançal İş Merkezi  
No: 46/A Üsküdar İstanbul

# Merhaba Değerli Dostlarımız,



Yeni bir bültenle daha tekrar sizlerle buluşmuş olmaktan dolayı çok mutluyuz.

“Bir arada, olmanın birlik olmanın ne denli önemli olduğunu her geçen gün daha iyi anlıyoruz. Bizler birlikte olursak güçlüyüz...”

Karşılaştığımız sorunları ancak ve ancak birbirimize destek olarak çözebiliriz.

Bizler, hem hasta ve hasta yakınları hem de MPS LH Derneği olarak değerli gönül dostlarımızın desteğine her zaman ihtiyaç duymaktayız.

Kuruluş yılımız olan 2009 ‘dan bugüne çok güzel dostluklar kurduk. Bize omuz veren , bize destek olan tüm dostlara tekrar şükranlarımızı sunuyoruz. 2017 yılında yaptığımız çalışmalarını ve etkinlikleri, katıldığımız kongreleri , seminerleri ve ailelerden gelen hikayeleri bültenimizde sizlerle paylaştık.

Bugüne kadar bir çok projeyi hayata geçirdik. Tüm projeler bizler için önemli ve değerliydi. Ancak bu yıl ilkini gerçekleştirdiğimiz ve gençlerle biraya geldiğimiz “Ergen Kampı Projesi” çok özeldi.

Lizozomal depo hastalıklarından muzdarip gençlerimizle biraraya gelmek, onların hayatlarına küçük de olsa dokunabilmek bizleri hem heyecanlandırdı hem de çok mutlu etti. Çok çok özel bir zaman dilimiydi. Ayrıntıları bültenimizin içinde bulabilirsiniz.

“Nadir olanı yaşıyor, umudu paylaşıyoruz “dedik. Bizler umutlu olmaya ve karşılaştığımız her zorlukla mücadele etmeye devam edeceğiz.

Toplumdaki duyarlı insanlardan destek beklemeye de devam edeceğiz.

Ve gelecekle ilgili umutlarımızı asla yitirmeyeceğiz.

2018 Yılıının tüm insanlara sağlık ve huzur getirmesini diliyoruz.

Paylaştıkça çoğalan mutlu günlerde buluşmak dileğiyle...

Sağlıcakla kalın...

**MPS LH DERNEĞİ**  
**YÖN. KURL. BAŞ.**  
**MUTEBER EROĞLU**





# BİRİNCİ ERGEN ESKİŞEHİR'DE “BİRLİKTE

Ergenlik çağındaki çocuklarımızın ve ailelerinin katıldığı, Ergen Kampı kapsamındaki ilk toplantımızı 13-16 Ekim 2017'de Eskişehir'de gerçekleştirdik.

“Birlikte geleceğ” Sloganıyla farklı şehirlerden toplam 80 ebeveyn ve hastamızın katıldığı buluşmada, çeşitli toplantılar ve etkinlikler yapıldı.

Psikolog Fürüzan Eroğlu, psikoterapi oturumlarında çocuklarımızla ve ailelerimizle biraraya gelerek sohbet etti.

Ergenlik çağı sorunlarının tartışıldığı bu oturumlarda katılımcılar sorunlarını paylaştılar ve çözüm önerilerini tartıştılar.

## Ergen Kampı NEDİR?

Ergenlik dönemi tüm çocuklar ve aileleri için sorunlu bir dönemdir.

MPS Hastası çocuklar ve aileleri için ergenlik dönemi sorunları, başedilmesi sağlıklı çocuklara göre daha zor ve daha bilinçli olunmasını gerektirecek düzeyde hassastır. Ayrıca ergenlik döneminde tedaviyi reddetme veya tedaviye düzenli devam etmeme sorunları ortaya çıkmaktadır.

Bu nedenle ergenlik çağındaki MPS'li çocuklarımızı ve ebeveynlerini konuyla ilgili bilgilendirmek, bilinçlendirmek, eğitmek ve sorunlarla başa çıkabilmeleri için yollar göstermek amacıyla ERGEN KAMPİ tasarlanmıştır.

Projenin ikinci amacı ise, birarada bulunduğu süre içinde gençlerin ve ebeveynlerin kaynaşmaları ve sosyalleşmeleridir.



# KAMPI GERÇEKLEŞTİRİLDİ GELECEĞE..”

Toplantıdaki etkinliklerden biri de sanat terapisi idi. Sanat terapisti Banu Muratlı, çocuklarla ve ailelerle hem ayrı ayrı hem de birlikte gerçekleştirdiği sanat terapisi seanslarında takım ruhunu, birlikteliğin ve dayanışmanın önemini uygulamalı olarak gösterdi.

Nefes Terapisti Perihan Yıllı da çocuklarla ve ailelerle hem ayrı ayrı hem de birlikte doğru nefes almanın önemi üzerine uygulamalar yaparak katılımcıları bilgilendirdi.

Tüm toplantılar katılımcı ailelerin ve çocuklarımızın yoğun ilgisini çekerken, üç gün boyunca aileler ve çocuklar arasında kaynaşma sağlandı ve yeni dostluklar kuruldu.

Toplantılardan kalan zamanda otobüslerle Eskişehir’de bir gezi yapıldı. Gece ise müzikli yemekte biraraya gelen aileler ve çocuklar şarkılar söyleyerek ve dans ederek eğlendiler.

Ergen Kampımızı destekleyen Eskişehir Büyükşehir Belediye Başkanı Sayın Prof. Dr. Yılmaz Büyükerşen’e ve Odunpazarı Belediye Başkanı Sayın Kazım Kurt’a tüm hastalarımız adına teşekkür ederiz.





# BİRİNCİ ERGEN KAMPI'ndan KARELER







# MPS MASTERCLASS

14-16 Mayıs 2017 tarihleri arasında Dubai'de gerçekleştirilen dünyanın farklı ülkelerinden hekimler, bilim insanları ve hasta derneklerinin katıldığı masterclass toplantısına derneğimiz de konuşma yapmak üzere davet edildi. Dernek başkanımız Muteber Eroğlu ve yönetim kurulu üyemiz Ayfer Ergüzel derneğimizi temsilen toplantıya katıldılar. Yönetim kurulu üyemiz Ayfer Ergüzel Hasta

yakını gözüyle deneyimlerini paylaştı. Dernek başkanımız konuşmasında derneğin kuruluş amacını, yaptıkları etkinlikleri, derneğin gelecekteki projelerini anlattı. Hasta ve hasta yakınlarının mevcut olan tedaviler için duydukları minneti salonda bulunan bilim insanlarına ve hekimlere aktarırken yeni tedavi olanakları için nasıl umutla beklediklerini de ekleyerek konuşmasını tamamladı.



## Enzim Hemşireleriyle Bir Araya Geliyoruz

MPS nin bazı tiplerinde, Gaucher ve Fabry gibi nadir hastalıklarda yıllardır uygulanan enzim replasman tedavisinin en önemli emekçilerinden enzim hemşireleri ile uygulama sırasında (hemşireler ve hastalar açısından) yaşanan sorunların konuşulduğu bir dizi toplantının ilki İstanbul'da, ikincisi İzmir'de ve üçüncüsü Bursa'da

gerçekleştirildi. Bilgi ve becerileriyle ailelere ve MPS'li çocuklarımıza her zaman destek olan hemşirelerimiz, hem bizim sorunlarımızı dinlediler hem de ailelere ve hastalarımıza tavsiyelerde bulundular. Toplantılarda Danışman Psikolog ve Eğitim Uzmanı Aylin Çevik Hemşire- Hasta- Hasta Yakını "Bu yolda Hep Birlikteyiz" konulu sunum yaptı.

## HASTA HAKLARI KONGRESİ



Hasta ve Hasta Yakını Hakları ( HAYAD ) derneği tarafından 25-26 Ekim 2017 tarihleri arasında düzenlenen kongreye MPS LH Derneği derneği olarak katılım sağladık.

Nadir hastalıklar gurubunda yer alan diğer hasta dernekleri ile nadir hastalıkların ortak sorunları, hasta ve hasta yakınlarının yaşadıkları zorluklar, otoriteden beklentiler, toplumdan beklentiler üzerine bilgi paylaşımları yapıldı ve çözüm önerileri üzerine tartışıldı.

Ortak paydalar ve dayanışma adına çok verimli bir kongre oldu.



## 5. ULUSLARARASI FABRY TOPLANTISI

Bu yıl beşincisi düzenlenen Uluslararası Fabry Toplantısı 19-20 Mayıs 2017'de Atina'da düzenlendi. FIN ( International Fabry Network ) tarafından davet edildiğimiz bu toplantıya Yönetim Kurulu üyemiz Aynur Uğuz katıldı. Toplantıda gerçekleştirilen oturumlarda Prof. Dr. Atul Mehta, Dr. Uma Ramaswami, Prof. Dr. Alice Schmidt gibi Fabry konusunda uzun yıllardır çalışan bilim insanları bilgilendirici konuşmalar yaptılar. Prof. Dr. Atul Mehta, hastaların soyağacının incelenmesi ve DNA Analizi Veri Bankası oluşturmanın tedavilerin ve araştırmaların temelini oluşturduğunu vurguladı. Hastalığın ender görülmesinin, teşhisin ve tedaviye başlanmasının gecikmesine neden olduğunu, bu nedenle doktorların hastalık konusunda bilgilendirilmesi ve hastaların başvurulabilmesi için hastanelerde belli merkezlerin oluşturulması gerektiğini söyledi. Enzim Tedavisinin (ERT-Enzyme Replacement Therapy) yanında moloküler chaperone tedavilerinin (CT-Chaperone Treatments) de belli katagorilerdeki hastalarda faydalı olduğunu belirtti.



Dr. Uma Ramaswami hastalığın böbreklere etkisinin yıllara yayıldığı ve çok yavaş geliştiği için erken teşhisin zor olduğunu belirtti. Kendisinin de katıldığı klinik bir araştırmada genç hastalarda yapılan uzun süreli tedavinin böbrekteki Globotriaosylceramide birikimini azalttığı ve bazı durumlarda podocytlerdeki birikimi tamamen temizlediğini belirtti.

Prof. Dr Mehta, "ERT tedavisi alan hastaların %95'i tedavinin başlangıcından 10 sene sonra daha yüksek hayat kalitesi ile hayatta olmaya devam etmekte ve organlarının maruz kaldığı zarar kontrol altında tutulmaktadır." dedi. İki gün boyunca çeşitli ülkelerden gelen Fabry hastaları, dernek yöneticileri ve araştırmacılarla tanışmak ve fikir alışverişinde bulunmak yararlı oldu.



## ÇALIŞTAY

Araştırmacı İlaç Firmaları Derneği (AİFD) tarafından düzenlenen çalıştay hasta dernekleri temsilcilerinin katılımıyla 23 Aralık 2016 tarihinde İstanbul'da gerçekleştirildi.

Çalıştayda hasta derneklerinin en önemli beş gereksinimi ve çözüm önerileri tartışıldı

- Kamu kurumlarının karar alma sürecine hasta derneklerini dâhil etmesi ihtiyacı,

- Finansal kaynak / fon eksikliği sorununun çözümü ve hasta derneklerinin sürdürülebilirliğinin sağlanması,

- Kurumsallaşmanın ve profesyonel yönetim becerilerinin olmaması,

- Gönüllü yapısı ve yönetimi ile ilgili sorunlar,

- İletişim sorunları,

Yukarıda maddeler halinde sıralanan gereksinim/sorunlar üzerine çözüm önerileri oluşturuldu.



# ADANA HASTA TOPLANTISI



Çukurova Üniversitesi Çocuk Metabolizma ve Beslenme Bilim Dalı ile birlikte bu yıl 3.sünü gerçekleştirdiğimiz hasta ve hasta yakını bilgilendirme toplantımıza değerli katkılarından dolayı sayın Prof. Dr. Neslihan Önenli Mungan hocamıza ve değerli hekimlerimize, ailelerimiz adına teşekkür ederiz. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Balcı Hastanesi Pediatrik Metabolizma ve Beslenme Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Neslihan Önenli Mungan, Prof. Dr. Sibel Başaran MPS'li hastalarda fizik tedavi ve

rehabilitasyonu anlattı.

Prof.Dr.Yasemin Güneş MPS'li hastalarda Anestezi sorunlarını;

Uzm.Dr. Derya Bulut MPS'li hastalarda eklem bozukluklarını ve Enzim tedavisini;

Dr. Sebile Kılavuz MPS'de iskelet bulgularını;

Uzm. Dr. Deniz Kör MPS'de tanı ve belirtileri;

Doç. Dr. Derviş Mansuri Yılmaz MPS'li hastalarda Hidrosefali ve Omirilik sorunlarını;

Doç. Dr. Muhammed Dağkırın MPS'li hastalarda KBB sorunlarını anlattı.





## V. NADİR HASTALIKLAR GÜNÜ SEMPOZYUMU

Nadir Hastalıkların sesini duyurmak için "Bize Katılın" sloganı ile 27-28 Şubat 2017 tarihleri arasında Bezmialem Vakıf Üniversitesi tarafından V. Dünya Nadir Hastalıklar Günü Sempozyumu düzenlendi.

MPS LH Derneği olarak davet edildiğimiz sempozyumda, dernek başkanımız Muteber Eroğlu "Hasta yakını ve STK gözüyle nadir bir hastalıkla yaşamak ve mücadele etmek" konu başlıklı sunum yaptı. Nazik davetleri için, Sempozyum Düzenleme Komitesi'ne teşekkür ederiz.



### Nadir Hastalıklar Günü'nde Şirket Temsilcileriyle de buluştuk

Nadir hastalıklar alanında araştırma ve geliştirme çalışmaları yapan firmaların kendi bünyelerinde yaptıkları 28-29 Şubat Nadir Hastalıklar Günü farkındalık etkinliklerine hasta ve hasta yakını olarak yaşadıklarımızı ve dernek faaliyetlerini anlatmak için katıldık."



## NADİR HASTALIKLAR SEMPOZYUMU

28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü kapsamında Acıbadem Üniversitesi Tıp Fakültesi tarafından düzenlenen sempozyuma MPS LH Derneği olarak katıldık. Sempozyumda nadir hastalıklar konusunda yapılan çalışmalar ve sorunların çözümü için hasta dernek/ vakıf temsilcileri, uzmanlar,

araştırmacılar, aileler ve öğrenciler bir araya geldik. Sorunlar ve çözüm önerileri üzerine bilgi paylaşımında bulunduk. Nadir hastalıklar konusunda daha alınacak çok yol olduğu ve bu hastalıklarda multidisipliner yaklaşım ile tanı ve tedavi merkezlerinin ne kadar önemli olduğu konularında ortak görüşte birleşildi.

## Nadir Hastalıklar Ve Yetim İlaçlar Sempozyumu

Acıbadem Üniversitesi, İstanbul Üniversitesi, Deneysel Tıp Araştırma Enstitüsü, ORPHANET-Türkiye işbirliği ile 23-24 Mart 2017 tarihleri arasında 2. Uluslararası Katılımlı "Ulusal Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Sempozyumu" Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Morfoloji Yerleşkesinde gerçekleştirildi.

"NADİR AMA EŞİT" temasıyla yola çıkan sempozyuma hasta dernekleri temsilcileri, ilaç endüstrisi temsilcileri, Sağlık bakanlığı, TEB ve S.G.K' dan kurum temsilcileri, hekimler ve araştırma görevlileri katıldı.



Nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar konusunda toplumsal farkındalığın, bilginin ve uygulanabilirliğin artması, mevcut durumun iyileştirilmesi ve eksikliklerin giderilmesi konularında çözüm önerileri üzerine sunumlar ve konuşmalar yapıldı. Dernek olarak biz de yaşadığımız sorunları ve beklentilerimizi dile getirdik. Verimli ve faydalı bir sempozyum oldu. Davetleri için sempozyum düzenleme kuruluna teşekkür ederiz.

# HASTA SOHBET TOPLANTILARI

Değişik bölgelerde ve illerde, az sayıda hasta ve ailesiyle, bir masa etrafında toplanmak ve sorunlarını, taleplerini ve çözüm önerilerini, samimi bir ortamda tartışmak, sohbet etmek; Hastalara ve ailelerine özellikle sorunlarla başetme, hasta bir çocukla yaşama gibi konularda psikolojik destek vermek amacıyla düzenlenen Hasta Sohbet Toplantıları, 2017 yılında Ankara, Antalya, Kocaeli ve Urfa'da gerçekleştirildi.

Katılımcı ailelerin her biriyle konuşabilmek ve her birinin tartışmalara katılımını sağlamak için az sayıda hasta ailesiyle gerçekleştirilen HST'na

dernek yönetim kurulu üyeleriyle birlikte psikolog ve aile danışmanı Füzünan Eroğlu da destek verdi ve toplantıları yönetti. Toplantılar, bir yemek masası etrafında, birlikte yenen öğle yemeği ve sonrasında sohbetle devam etti.

Geçmiş yıllarda gerçekleştirilen ve bu yıl da devam eden geniş katılımlı Hasta Toplantıları'nda (HT) yöntem, konuşmacı hekimlerin ve dernek yöneticilerinin aktif, hastaların ve ailelerinin dinleyici olmalarıydı. Hasta Sohbet Toplantısı'nın farkı, ailelerin de toplantılarda aktif olarak yer almalarıdır.

## 1 ADIM EĞİTİM TOPLANTISI

Hasta derneklerini biraraya getiren 1 Adım Eğitim Toplantısı'nın dördüncüsü gerçekleştirildi.

Toplantının amacı, hasta dernekleri arasında dayanışma sağlamak ve ortak stratejiler geliştirmek. Bu amaçla, hasta hakları, hukuki sorunlar, proje yönetimi, Avrupa Birliği fonları gibi birçok konuda bilgi ve deneyim paylaşılmakta.

Derneğimiz dört yıldır kesintisiz bu toplantılara katılmakta ve deneyimlerini diğer hasta dernekleriyle paylaşmaktadır.



## METABOLİK HASTALIKLAR VE BESLENME KONGRESİ

XIV. Ulusal Metabolik Hastalıklar ve Beslenme Kongresi 26-30 Nisan 2017 tarihleri arasında Bodrum'da gerçekleştirildi. Yurt içi ve yurt dışından konularında uzman bilim insanlarının ve hekimlerin katıldığı kongrede, metabolik hastalıklarda yeni tanı ve tedavi yöntemleri, mevcut tedavilerdeki iyileştirmeler ve gelişmeler anlatıldı, bilimsel ve klinik çalışmalar hakkında bilgi verildi. Bizlerde derneğimizi temsilen katıldığımız kongrede bilimsel programları takip ettik. Kurduğumuz stantta broşürlerimizi ve bültenlerimizi katılımcılara dağıttık. Kongre süresince standımıza gösterilen ilgi hepimizi mutlu etti.



# “İZMİR’DE İYİLİK VAR” Oluşumunda Biz De Varız



İzmir Büyükşehir Belediyesi'nin katkıları ve Yaşar Üniversitesi'nin organizasyonu ile bir araya gelen 55 sivil toplum kuruluşu "iyilik" için buluştu. "İzmir'de iyilik var" sloganıyla yola çıkan derneklerin oluşturduğu İzmir Sivil Toplum Ağı, hem Dünya Gönüllüler Günü hem de Dünya Engelliler Günü nedeniyle, "Siz de sokak hayvanlarını besleyebilir, mülteci bir çocuğun karnını doyurabilir, bir yaşlının çantasını taşımaya yardım edebilirsiniz ya da otobüste birine yer verebilirsiniz" diyerek tüm İzmirlileri, birbirine, çevresine, hayvanlara iyilik yapmaya davet etti.

"Acaba hayatı iyi niyet ve hoşgörü ile yaşayabiliyor muyuz?"

İyilik beklediğimiz kadar, biz de başkalarına karşı, kendimize karşı, doğaya, hayvanlara, hayata karşı iyiyi miyiz?"

Kendi doğrularımızın, inançlarımızın, değerlerimizin esiri olmadan, sırf sevgiden dolayı iyi insan olabiliyor muyuz?"

En son ne zaman birine iyilik yaptık?"

İnsan ayırt etmeden iyilik yapıyor muyuz?"

Ve en can alıcı soru; bu iyilikleri karşılık beklemeden yapabiliyor muyuz?"

MPS LH Derneği üyeleri de bu organizasyonda yer aldı ve 3 Aralık Dünya engelliler Günü yapılan etkinliğe katıldı.





# 15 MAYIS DÜNYA MPS FARKINDALIK GÜNÜ

**15 Mayıs tarihi "Dünya MPS Farkındalık Günü" olarak kabul edilmiştir. Biz de bu yıl Mayıs ayı içinde DoktorlarSitesi.net ile MPS ve Nadir Hastalıklara dikkat çekmek için bir röportaj gerçekleştirdik.**

MPS Hastaları için 15 Mayıs önemli bir etkinlik günüdür. Dünyadaki tüm MPS Dernekleri, hastalığa dikkat çekmek ve kamuoyunda MPS ile ilgili farkındalık yaratmak için etkinlikler yaparlar.

MPS LH Derneği olarak biz de kurulduğumuz günden buyana her 15 Mayıs'da, hastalıkla ilgili farkındalığı artırmak için etkinlikler düzenledik.

Bu yılki etkinliğimiz öncekilerden farklı oldu. 15 Mayıs'ta "doktorlar sitesi.net"de bir söyleşi gerçekleştirdik ve bu söyleşi canlı olarak yayınlandı. Otuz dakika süren söyleşi sırasında bir çok izleyiciden sorular ve iyi dilek mesajları aldık.

Bu söyleşiyi, dileyenler derneğimizin facebook sayfasında ya da Doktorlarsitesi.net'te izleyebilirler.





# EURORDIS 20. YAŞ GÜNÜNÜ BUDAPEŞTE’de Düzenlenen Üye Toplantısıyla Kutladı



EURORDIS Üyeler Toplantısı 18-20 Mayıs tarihleri arasında Buda-  
peşte’de gerçekleştirildi.

20 Yılda elde edilen başarıların anlatıldığı ve geleceğe yönelik çalışmaların tartışıldığı üyeler toplantısında MPS LH Derneği adına Yönetim Kurulu Üyesi Selçuk Kayan bir konuşma yaptı. Derneğimiz adına yapılan bu konuşmada Hasta Takip Projesi ayrıntılarıyla; diğer faaliyetlerimiz de özet olarak EURORDIS üyelerine anlatıldı. Kalabalık bir oturumda gerçekleşen konuşma Avrupalı üyelerin ilgisini ve beğenisini kazandı.

Çeşitli atölye çalışmaları ve oturumlarla devam eden toplantılar son gece yapılan gala yemeği ile sona erdi.



# NADİR HASTALIKLAR



## "Nadir hastalıklar size ne ifade ediyor?"

Etkinlikler kapsamında, Medeniyet Üniversitesi Nadir Hastalıklar Araştırma Kulübü ve derneğimizle birlikte diğer hasta deneklerinin sponsorluğunda "Nadir Hastalıklar Size Ne İfade Ediyor" konu başlıklı çocuk gözünden nadir hastalıklar resim yarışması düzenlendi. Hastalarımızdan ressam Ayşe Nihan Uğuz da yarışmaya jüri üyeliği yaparak destek oldu. Çocuklar arasında farkındalık yaratmak adına yapılan bu anlamlı proje için Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Nadir Hastalıklar Araştırma Kulübü öğrencilerine ve öğrencilerini bu alana yönlendirip onlara önderlik yapan Doç. Dr. Sayın Oktay Kaplan hocamıza MPS LH Derneği adına teşekkür ederiz.



# RESİM YARIŞMASI



## MPS Tip III

# Sanfilippo Hastalığına Genel Bakış

### Tanımı:

Sanfilippo, (özel bir şeker olan) mukopolisakaridlerin yapısını parçalamakla görevli enzimi üreten gendeki mutasyona bağlı olarak ortaya çıkar. Sanfilippo hastalarında bu enzim ya hiç bulunmamakta ya da çok az üretilmektedir. Bu şekerler vücutta bağ dokularının yapımında kullanılır. Sanfilippobulunan hastaların vücudunda çok fazla miktarda mukopolisakkarid birikerek Sanfilippoda görülen belirtilerin ortaya çıkmasına yol açar. Sanfilippo/MPS III'ün A, B, C ve D olmak üzere dört tipi vardır. Bu dört tip arasında klinik açıdan çok az fark bulunur. Farklılık, özgül enzimlerin üretilmesini sağlayan genin farklı bölgelerindeki mutasyonlardan kaynaklanır. Dünyada doğan her 70.000 bebekten birinde Sanfilippo/MPS III tiplerinden biri bulunabilmektedir. Kuzeybatı Avrupa'da en sık Tip A hastalık görülmektedir.

## Tedavi:

Sanfilippo hastalığının tedavisi yoktur. Hastalık çoğu olguda, tedavi belirtilerinin kontrol altına alınması ya da azaltılmasına dayalı olarak gerçekleştirilir. Davranışlarla ilgili sorunlara yönelik ilaçların etkili olduğu kanıtlanmamıştır. Havale nöbetlerine yönelik olarak antikonvülzan ilaçlar verilmektedir. Yutma gücünü çeken çocuklarda yutmayı kolaylaştırıcı gereçler uygulanabilir, hareket gücünün arttığı ileri aşamalarda tekerlekli iskemle gibi yardımcı araçlar kullanılır. Bu hastalarda genetik danışmanlık hizmeti alınması önerilir. Günümüzde hayvanlar üzerinde hastalıkla ilgili olarak gerçekleştirilen çalışmalarda gen tedavisi araştırılmakta olup yakın gelecekte bu alanda önemli gelişmelerin kaydedilmesi beklenmektedir. Ayrıca, kandan beyine geçebilen ilaçların geliştirilmesi, böylece nörolojik belirtilerin tedavi edilebilmesi yönünde araştırmalar sürdürülmektedir. Günümüzde yoğun olarak araştırılan başka bir tedavi de kök hücre naklidir. Tıp çevrelerinde hastalığın erken evrede saptanması durumunda tedavinin çok daha yararlı olabileceği görüşü kabul edilir.

## Belirtileri:

Sanfilippo hastaları doğuştan normal görünümüne sahiptir ancak, hasar gören hücre sayısı arttıkça, hastalıkla ilgili bulgu ve belirtiler görülmeye başlar. Belirtiler ilerleyicidir ve ortaya çıkış sırasına bağlı olarak evrelere ayrılır. Hastalıkla ilişkili davranış sorunları yaklaşık iki yaş civarında ortaya çıkar.

İlk evrede, hastalıktan etkilenen çocukta konuşma becerileri gecikirken, yüz hatlarında değişiklikler belirmeye başlar. Bir sonraki evrede, aşırı hareketlilik, huzursuzluk, uykusuzluk ve hareket gücünü ortaya çıkar. Hastalıktan etkilenen çocukların çoğu ellerini, giysilerini ya da öteberiyi çığır. Zamanla, konuşma ve anlama bozulur. On yaşına doğru, çoğu hastada ileri düzeyde zekâ geriliği gelişir ve çocukların hareketleri kısıtlı hale gelir. Son evrede çocuk hareketsiz ve genel olarak uyarılara yanıtız hale gelir.

Belirtilerin çoğu genel olarak nörolojik olsa da bazı hastalarda ishal, karaciğer ve dalak büyümesi gibi belirtiler görülebilir. Hastalığın başka bir fiziksel özelliği de saçların ve kılların sık ve kalın olmasıdır.

## Kalıtım

## Özellikleri:

Sanfilippotozomal çekinik bir hastalıktır.

Taniya Yönelik Testler:

Sanfilippo'nun tanısı koymak için idrar testiyle idrardaki mukopolisakkarid düzeylerinin artıp artmadığı araştırılır.

İdrar testinin ardından kan testi ya da deri biyopsisinden alınan örnekten çoğaltılan bağ dokusu hücrelerinde enziminin etkinliği araştırılabilir.

Doğumdan önce anne karnındaki çocuğun enzim aktivitesini araştırmak üzere tarama testi yapılabilmektedir. Bunlara ek olarak genetik testlerle de Sanfilippoya neden olan mutasyonu belirlemek olasıdır.



## Prof. Dr. Fatih Ezgü

# MUKOPOLİSAKKARİDOZLARDA GÜNCEL TEDAVİ ÇALIŞMALARI

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Metabolizma ve Çocuk Genetik Bilim Dalları, Ankara Kalıtsal metabolik hastalıklarda son yıllarda tedavi konusunda büyük gelişmeler kaydedilmiştir. Özellikle beyin ve sinir sistemini etkileyen metabolik hastalıkların tedavisi üzerinde yoğun çalışmalar başlatılmıştır. Bu hastalıkların başında Mukopolisakkaridoz Tip III (Sanfilippo Sendromu) hastalığı gelmektedir. Bu hastalıkta doğuştan bulunan enzim eksikliği sonucu vücuttan atılması gereken çeşitli maddeler atılmayıp başta beyin olmak üzere çeşitli organlarda birikmekte ve ilerleyici biçimde biriktiği organların fonksiyonlarını bozmaktadır. Bu hastalığın eksik olan enzim türüne göre A, B, C ve D olmak üzere dört alt tipi bulunmaktadır. Tedavi çalışmaları özellikle A ve B alt tiplerinde hız kazanmıştır. Tedavi çalışmalarında enzim yerine koyma ve gen tedavisi çalışmaları daha ön planda yer almaktadır.

Ülkemizde de çeşitli merkezlerde özellikle A ve B alt tiplerinde çalışmalar başlamış ya da başlamak üzeredir.

Mukopolisakkaridoz tip IIIB'de yurt dışı destekli bir enzim yerine koyma tedavi çalışması Ankara Gazi Üniversitesi ve Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültelerinde başlamıştır. İki ayrı çalışma halinde başlayan bu projedeki birinci çalışmada bir grup hastada ayrıntılı incelemeler ile hastalığın nasıl seyrettiği belirlenmeye çalışılmaktadır. İkinci çalışmada ise farklı bir grup hastada, dışarıda üretilmiş bir enzimi yerine koyma tedavisi uygulayarak hastalık için yararlı bir etkisinin olup olmadığı araştırılacaktır. Bu çalışmada enzim yerine koyma uygulaması özel bir serum sistemi ile doğrudan beyne uygulanacaktır. Bu çalışma tüm dünyada toplam 10 kadar merkezde gerçekleştirilecektir.

Mukopolisakkaridoz tip IIIA'da ise yeni geliştirilen biz enzim ilacı ile ilgili çalışma dünyada ilk kez sadece iki merkezde gerçekleştirilecektir. Bunlardan birisi Ankara Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi diğeri de Amerika Birleşik Devletleri San Francisco Benioff Çocuk Hastanesi olacaktır.

Faz I İlaç Araştırması olarak adlandırılan bu ilk basamak araştırma ülkemizde sadece Sağlık Bakanlığı tarafından, belirli koşulları yerine getirdikten sonra özel sertifika verilen merkezlerde gerçekleştirilebilmektedir.

Gazi Üniversitesi Çocuk Metabolizma Bilim Dalı'nda, bu tür çalışmaları en erken dönemde ülkemize getirebilmek için Sağlık Bakanlığı'ndan "Faz I İlaç Araştırma Merkezi" sertifikası almıştır. Bu çalışmada kullanılacak olan deneysel ilaç damardan verilmesine karşın hastalığın doğrudan etkilediği beyne geçebilmektedir. Bu deneysel ilacın hastalıkta yararlı bir etkisi olup olmadığı araştırılacaktır.

Bu çalışmaların yanı sıra yine Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde Mukopolisakkaridoz Tip III'ün tüm alt tiplerinde belirli genetik değişikliğe sahip olan hastaların vücutlarındaki düşük olan enzim düzeyini ağızdan verilecek bir ilaç ile arttırarak hastalık üzerine olumlu etki oluşturmaya yönelik bir deneysel proje de planlanmaktadır.

Tüm bu çalışmalarda deney protokolü gereği sadece belirli sayıda ve belirli özelliklere sahip hastalar çalışmalara dahil edilebilmektedir. Çalışmalar sırasında uygulanan deneysel ilaçların etkileri çeşitli psikolojik testler, kan ve idrar analizleri, beyin görüntüleme yöntemleri ile ayrıntılı olarak incelenmektedir. Çalışmalar tamamlandıktan sonra deneysel ilaçların, başlangıca göre yararlı etkilerinin olup olmadığı özel hesaplamalar ile belirlenecektir. Yine tüm dünyada bu çalışmalar dışında başka deneysel enzim molekülleri ve gen tedavisi odaklı yürütülen çalışmalar da bulunmaktadır.

Mukopolisakkaridoz Tip III'de uygulanan bu çalışmalardan iki sonuç çıkarmak mümkündür. İlki, bu hastalık grubunda yoğunlaşan tedavi çalışmaları ile gelecekte hastalığın ilerleyici seyrinin yavaşlatılması, durdurulması ve belki de tam olarak tedavi edilmesi umudu güçlenmiştir. İkinci sonuç ise artık bu çalışmalar dünyanın en ileri ülkeleri ile birlikte ve hatta onlardan da önce ülkemizde de uygulanabilmektedir. Ancak tüm bu kapsamda unutulmaması gereken çok önemli bir nokta vardır. Tüm çalışmalar henüz bir araştırma olup, bu araştırmalarda kullanılan deneysel ilaçların yararlı bir etki gösterip göstermeyeceği henüz belli değildir. Bu çalışmalardan bazılarında kullanılan deneysel ilacın yararlı bir etkisinin saptanamaması da olasılıklar arasındadır. Tüm bu çalışmalar tamamlandıktan sonra gerekli incelemeler yapılacak ve yararlı etkisinin olduğu kanıtlanmış deneysel ilaçlar gerekli tüm prosedürleri tamamlayarak artık tedavi edici ilaç konumuna geçecektir. Bu süreçte en önemli noktalardan biri de hastalarımız ve ailelerinin doktorları ile sürekli iletişimde olmaları, önerilen kontrol zamanlarını aksatmamaları ve yeni tedaviler için umutlarını her zaman büyüterek muhafaza etmeleridir.

Herkese merhaba, şu an 20 yaşındayım. Hastalığımı öğreneli 17 yıl oldu. Gerçi ben ona hastalık demiyorum. O benim yoldaşım, çünkü ilerledikçe tecrübe kazandığım, nefes aldıkça umudumun arttığı bir yaşamım var. Mukopolisakaridoz, nereden bakarsanız bakın oldukça zor olan bir yaşam biçimi, ona yoldaş dememdeki en büyük sebep; ben hasta değilim, ben değil dünya engelli ve eğer ki ben bunu yaşam biçimi olarak değil de 'hastalık olarak' bakarsam ellerimde ki tüm gücümü kaybedip hastalığın esiri olurum. Ben hasta olmaktan ziyade savaşıyorum. Sadece ben değil, bu yaşam biçimine sahip olan herkes savaşçı! Söyleyin bana, peşinden koştuğunuz sürece alamadığınız bir şey var mı? Yok olamaz! Kim bizim verdiğimiz savaşı verip, en basit bir aktiviteyi yaparken bile sergilediğimiz emeği harcar? Emek verdiğimiz her şey daha kıymetlidir, biz hayata emek veriyoruz bu nedenle bizlerin hayatı diğer insanların hayatlarına nazaran çok daha kıymetlidir...

Ben sahip olduğum yaşam biçimini öğrenmek amacıyla anneme ve babama sorular soruyorum. Kafamda bir dünya soru vardı ve hepsi cevaplanması gerekiyordu.

Hayatım farklı gidiyordu, okula başlayınca bu farkı daha çok hisseder olmuştum. Bir gün yine böyle farklı hissettiğim bir duygunun içine girdiğim bir vakitte, annem beni kıyafet almaya götürmüştü. Annem ısrarla kısa olan, renkli, çok güzel görünen mini eteklerini bana gösteriyordu. Tabi Benim dizlerim çarpık, çok kısaydı açıkçası bu görüntü hiç hoşuma gitmiyordu. Bu nedenle inatla bol eşofmanları seçiyordum. Annem ne yaptı biliyor musunuz? Benim istediğim eşofmanı alır gibi yapıp en kısa eteği satın almıştı. Eteği bana mağazada denetmişti ama üzerimde duruşunu beğenmemiştim.

Oysaki anneler bizi içimizdeki güzelliği keşfeden, bizleri gördüğümüz gibi değil, olduğunuz gibi gören varlıklardır. Mağazadan eve gelmiştik ve annem eteği göstermişti, ben kızmış giymek istememiştim. Annem de "Bu senin vücudun, kabul etmek zorundasın" diyip üzerimdeki kıyafetleri çıkarmış, beni ayna karşısına götürmüştü. "Bak, bunlar çarpık olabilir ama seni taşıyorlar, göğüs kafesin çıkık olabilir ama nefes alıyorsun, Ezgi kafan büyük olabilir ama içinde büyük bir dünya var, düşünebiliyor, öğrenebiliyorsun! Bu ne kadar önemli... Boyun kısa olabilir ama saklambaç oynayınca kimse senin gibi saklanamıyor, yukarılara uzanamıyor olabilirsin ama kimse senin sığıdığın yerlere sığmıyor." demişti. Ve başladı gülmeye, dünyanın en eğlenceli görüntüsüne bakıyordu sanki "Sen benim yanımdasın, herkesten çok var ama sen bir tanesin. Ne kadar değişik durduğuna bakarsana, herkes birbirine benzemek istiyor da kimse sana benzeyemez biliyor musun? Ne yaparlarsa yapsınlar bu asla mümkün olmaz." dedi. Ve bende gülmeye başladım. Zaten annemle hayatımız hep bu şekildeydi, birimiz gülünce diğerimizde güleriz ve gülüşlerimiz büyür kahkahalara dönüşür... Daha sonra ben, aynadaki görüntüme bakıp alay ettim. Bugün de hala diyorum, iyi ki o gün oldu, iyi ki kendimle alay edip o sözleri işittim. Ben o gün kendimi tanıdım ve sevmeyi öğrendim. O günden sonra benim için görüntünün hiçbir önemi olmadı, bugün 20 yaşındayım kısa etekler, şortlar, kısa kollu tişörtler vs giyiyorum; çünkü ben buyum, ben görüntüsüne değil yaşama değer veren insanım! Dünyanın en eğlenceli kadını benim annem, göremediğim nice değerleri bana özenle gösterdin, sen bana kendimi, hayatı sevmeyi onlara değer vermemi öğrettin, seni çok seviyorum...

Hayatıma yön veren başka bir anımı daha anlatmak istiyorum.



# HiKAYELER

## Ezgi Polen anlatıyor

Annem duygusal bir yapıda olduğu için bulunduğum koşullar hakkında detaylı sorular soramıyordum, annem de bana tam anlamı ile anlatamıyordu. Ben de bir gün babama sormaya karar vermiştim. "Ben nasıl bir durumun içindeyim? Ben nasıl bir insanım? Benim tam olarak neyim var baba?" demiştim. Babam da bana bir masal anlatmıştı.

"MPS denen bir gezegen var sen de o gezegende yaşayan bir uzaylısın. Oradaki herkes senin gibi kısa boylu, elleri, kolları, bacakları senin gibi olan arkadaşlarınla birlikte yaşıyordun. Ve bir gün dünyanın varlığını keşfettiniz, tabii dünyayı merak ettiniz. İçinizde yaşayan bir arkadaşımızı dünyaya gönderdiniz, dünyanın nasıl büyük gezegen olduğunu öğrenip size söylemesini istediniz. Arkadaşınız aylarca gelmedi, siz de çok merak ettiniz. Onu bulması için başka arkadaşlarınızı gönderdiniz, fakat onlar da gelmedi. Bir kaç kişi daha gönderiniz lakin onlar da geri gelmedi. Ve aradan yıllar geçti, en sonunda onları bulmak için sen görevlendirildin. Sen de şu an arkadaşlarını arıyorsun. Dünyada sizlerden çok az olduğu için hemen dikkat çekiyorsunuz ve bu yüzden insanlar sizi çok inceliyor, sizleri merak ediyor, çok farklı buluyorlar. Fakat sizler bu insanların arasında farklı görüldüğünüzü biliyorsunuz. Şu an en büyük hedefiniz iyi yaşamak, birbirinizi bulmak ve güçlü kalmak." demişti. Bu hikâye halen kulaklarımda küpe misali, bana hala yol gösteriyor. Daha sonra arka cebinden telefonunu çıkartmıştı "Bu bir telefon. Gücü olan yapmayı bilen herkes bunu yapabilir. Bunu yapmak en fazla bir gününü alır."

Bu olay yıllar önce ben yaklaşık 7 yaşındayken yaşanmıştı. O günlerde telefonlar 50 lira civarında satılıyordu. "Bu telefonu bir adam yaptı ve fiyatı 50 lira. Eğer bunu sen yaparsan çok daha fazla emek verecek, çok daha fazla yorulacak, günlerce çalışman gerekecek.

Bu telefonu adam bir günde yapmış olabilir fakat sen haftalarca uğraşacaksın, çok emek harcayacaksın. Onun için bu telefon ederinden fazla paraya satılabilecek Çünkü senin emeğin diğer insanların emeklerine göre çok daha değerli. Sen diğer insanlara göre çok daha fazla emek veren bir insansın. Çünkü senin hastalığın sende çok fazla güç harcatıyor." demişti. Hayatımda bu iki anı benim için çok kıymetli, belki de hayata bu kadar sıkı tutunmanın asıl sebebi bu iki anıda gizli... Benim hayallerim var, peşinden gidecek cesaret varsa hayaller de er ya da geç gerçek olur. Mesela benim en büyük hayalim bir sürü kitaplar yazıp iyi bir yazar olabilmek. Bunun için çok çabalyorum, elimden geldiğince emek harcıyor, bitmesi için sabırsızlanıyorum; sanırım yakında ilk kitabımı bitirmiş olacağım. Bana göre her insanın bir hayali, ulaşması gereken hedefi olmalı. İnanın bana biz isteyince her şey mümkün, ben bu hayatta imkânsız denen bir şeyin olmadığını keşfettim. Zor olabilir, çok vakit alabilir lakin günün birinde mutlaka hallolur, emek verin kendinize çok inanın ve hedefinize yürüyün! Dediğim gibi bizler savaşçıyız. Bu hayatta yaşamak için mücadele ediyoruz, en çok bizler hayata emek verdiğimiz için en çok bizler hayatı seviyoruz. Hayatı sevmekten, gülüşlerinizden, hayallerinizden asla vazgeçmeyin! Sevgiyle kalın...

SEVİLAY GÜLLER "İDEA DERGİ" DEYDİ

# Hayat herşeye rağmen güzel ve yaşamaya değer

Didim'de yayımlanmakta olan İdea Dergi, üyemiz Sevilay Güllerle bir söyleşi yaptı.

Sevilay Güller, hastalığının teşhisiyle başlayan süreci; hastalıkla tanışmasını, hastalığı araştırmasını ve zorlu mücadelesini anlattığı söyleşide kendisini şöyle tanımladı; "ben pozitif bir insanım, hayata küsmem, ben onu bunu yapamam demem. Ben, deneyeceğim derim ve çevrem de bu yüzden hayat dolu ve güler yüzlü olduğum için beni sever. Hayat her şeye rağmen çok güzel ve yaşamaya değer.

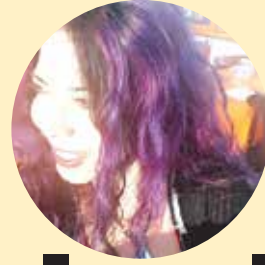
Boyunun kısılgını hiç dert etmediğini vurgulayan Sevilay Güller, kadın olarak da güçlü olduğunu vurgulayarak, " Bir kadının ben onu yapamam, edemem, gide-mem demesine tahammül edemem. Ben bu boyumla, bu hastalığımla bile neler yapıyorum" diyerek kendine güvenini ifade ediyor.

Akülü arabasıyla kendi başına her yere gidebilen, her işi başarabilen, hayatı doyasıya yaşayan ve derneğimizde de aktif bir üye olarak tüm etkinliklerimize katılan Sevilay Güller'i dergideki güzel söyleşisi için kutluyoruz.





# Banu Muratlı



# Bir Sanat Terapisi Yolculuğu

MPS LH 1. Ulusal Ergen Etkinliği için Eskişehir'e doğru yola çıkmak üzereyim. Çocukluğumda oraya sadece bir haftalığına gitmiştim. Belki de anılarımdan dolayı, şehre dair tüm duygularım sempati dolu. Güzel şeyler olacak! İlk defa hızlı trene biniyorum. Pendik istasyonu beni bilinmezliklerle dolu bir hafta sonuna kırmızı halı üstünde yolcu ediyor. Yol boyunca kafamda yüzlerce soru, senaryo, olumlu - olumsuz ihtimaller doğrultusunda acil çözüm planları dönüp dolaşırken yolcu olduğumu dahi anlamadan kendimi kentte buluyorum. Hava güneşli, ılık... Sanki içimin heyecanını yatıştırmak için saçlarımı okşuyor. Taksiyle on dakikada otelde oluyorum. Beni lobide yüzünden sonsuza dek düşmeyeceğine emin olduğum gülüşü ile Ayfer Ergüzel karşılıyor. Kısa konuşmamızın ardından kargo ile yolladığım ve eksiksiz olup olmadıklarından emin olamadığım malzemelerimi tastamam ve sağlam bulunca ertesi iki gün yapacağım workshop çalışmalarına daha da kolay odaklanabildiğimi fark ediyorum. Saatler ilerledikçe yönetim kadrosu ile tanışıyorum. Lobide koridorlarda tek tük gördüğüm hasta ve hasta yakınları ile akşam yemeği saatine kadar oteli evimiz haline getiriyoruz. MPS LH hastaları, aileleri, dernek yönetimi ve ben her yerdeyiz. Başka bir açıdan baksak aslında ben de hasta yakınıyım. Ayşe Nihan Uğuz... O yetenekli genç kadın benim kuzenim. Ama yıllardır sadece sosyal medyada paylaştığı fotoğraflardan öte görmedim yüzünü, yaptığı o harika resimleri. Düşünüyorum benim ayıbım mı bu? Aynı şehirlerde olmak mı, zorlu hayat mücadelelerimiz mi bizi uzak bırakmıştı bu kadar? Hepsi diyorum... Hepsi ve daha fazlası. Sonra fark ediyorum ki her şey o "daha fazlası" kısmında gizli.

Gece odama çıktığımda bu "gizli" kısımla yüzleşme zamanı geldiğini anlıyorum. Yoksa biliyorum ki ertesi günlerde yapacağım çalışmalar ne kalbimden geçirdiğim kadar faydalı ne de samimi olacak.

Nihan'ın doğduğu zamanı anımsıyorum. Ben de çocuktum. Öyle güzel bir bebektir ki... Tüm aileye umut ve sıcaklık saçmıştı dünyaya gelişiyle. Şimdiki kadar kolay ve yaygın olmayan fotoğraf paylaşımları içinde o çocuk halimle Nihan'ın olduğunu bildiğim fotoğraflara merakla atladığımı bilirim onu görebilmek için. Hep güneş gibiydi... Aylar içinde aile büyüklerinin biraz belirsiz biraz kaygılı konuşmalarının öznesi haline gelmeye başlamıştı.

Anlamıyordum konuşulanları ama yine de kalbim sıkışıyor-du sanki bu gidişattan. Sonrası acılı koşuşturmalar ameliyatlar, gözyaşları, çözüm arayışları, çaresizlikler, mücadele, mücadele, mücadele.

Bugün Nihan sayesinde buradayım. Bunca MPS LH hastası ve ailesinin arasında yıllardır dışarıdan izlediğim bir mücadelenin tam orta yerindeyim. Bu yangın yerinde olmaya benziyor.

Geçen zaman içinde hayat çok şey öğretti, pek çok acı ve zorlukla sınıdı beni. Ama çok şanslıyım ki içlerinden en zor olanlarını "Sanat Terapisi" sayesinde, güçlü yanlarımı keşfederek alt ettim, değiştirdim ve dönüştürdüm. Şimdi sanat terapisinin bu değiştirici, dönüştürücü yanını her fırsatta deneyimleyen ve deneyimleyen, içimdeki bu "Yaralı Şifacının" rehberliği ile başlıyorum atölye çalışmalarına. Gençler ve aileler çiziyor, boyuyor, anlatıyor. Durmadan paylaşıyor. Kimi zaman acı ve çaresizlik artıyor çemberde kimi zaman ise inanç ve umut. Her hastanın ve ailesinin derdi gücü; renkten renge, biçimden biçime dönüyor. En sessizlerin, en derdini açmazların dili çözülüyor. En mahrem anlarda gözlerden yaşlar süzülüyor. Sonra hemen her sanat terapisi seansının içinde gizli olan mucize tohumları boy vermeye başlıyor. Çemberin merkezindeki hikâyeye aşk oluyor, güç oluyor, devrim oluyor, örgütlülük oluyor. İyi ki beraberiz, iyi ki dernek var, iyi ki birbirimizin derdinden anlıyoruz ve sesimizi duyurmak için yolları aşındırmaktan yılmıyoruz diyorsunuz.

Sanat dilimizi değiştiriyor, bakışımızı, duruşumuzu değiştiriyor. Zorluklar ve acılar hala aynı ve var. Ama biz boyalarla, ipler, tüyler, balonlarla bu çemberden güçlü yanlarımızı yeniden yeniden keşfedip harç yapıyoruz birlik içindeki mücadelenize.

Biliyorum bu an, bu coşku bitecek. Ama her dara düştüklerinde, umutları sınıdığında bir resim gelecek akıllarına, güç totemleri ve şu anki panayı heyecanı, rengârenk bir ahenk. Bu anın enerjisiyle kalkacaklar düştükleri yerden "Yeter ki gün eksilmesin pencereden" diyerek.

Tek tek isimlerini saymak istiyorum hepsinin... Elbet mümkün değil şuracıkta! Ama neden burada olduğumu, neden sanat terapisinin gücünü onlarla paylaştığımı şimdi bu kapanış anında çok daha iyi kavriyorum. Bana bu ayrıcalığı verdikleri için ne şanslı ne zenginim.

Aldığım en yüceltici övgü kulaklarımda ayrılıyor Eskişehir'den...

"Üçüncü gözümüzü açtınız siz bizim" diyor Filiz hanım!



## İLETİŐİM BİLGİLERİ

Dernek Sitemiz	: <a href="http://www.mpsturk.org">www.mpsturk.org</a>
Twitter	: @mpslh
Instagram	: @mpslhdernegi
E-posta adresimiz	: <a href="mailto:mpsturk@gmail.com">mpsturk@gmail.com</a>
Dernek BŐk. Muteber Erođlu	: 0549 289 90 90
Dernek BŐk.Yrd.Nalan Yılmaz	: 0549 279 90 90
Çađrı Merkezi Semiha Sandıkçı	: 0534 896 77 73
Dernek Adresi	: MPS LH Derneđi Hakimiyet-i Milliye Cad. Vedat Kadri Kancal İŐ Merkezi No: 46/A Üsküdar İstanbul

MPS - LH Derneđi Banka Hesap Numaraları:  
İŐ Bankası Ataköy Őubesi (İstanbul)  
Hesap No: 1132 0327291 IBAN NO: TR 46 000 64 00000 11132 0327291  
EUR 11320543962 IBAN NO: TR 580006400000211320543962  
USD 1132054254 IBAN NO: TR 79000640000021132054254  
Garanti Bankası Atrium Őubesi (İstanbul)  
Hesap No: 662 6299715 IBAN NO: TR 42 0006 2000 6620 0006 2997 15

## KÜNYE

Yayın Koordinatörü	: Nihan UĐUZ
BASKI	: Kuvvet Matbaacılık Oto. Gid. Tur. San. Tic. Ltd. Őti. - 605 Sok. No: 40 Çamdibi İZMİR - Tel: 0232 449 34 80
BASIM TARİHİ	: 29 Aralık 2017
YAZIŐMA ADRESİ	: Hakimiyet-i Milliye Cad. Vedat Kadri Kancal İŐ Merkezi No:46/A Üsküdar - İSTANBUL
TELEFON	: 0542 718 89 18
SAYI	: 2017 / 3