

enzim

MUKOPOLISAKKARİDOZ VE BENZERİ LIZOZOMAL DEPO HASTALIKLARI DERNEĞİ

Nadir olanı yaşıyoruz , umudu paylaşıyoruz

15 MAYIS MPS
FARKINDALIK GÜNÜ

*Bir annenin
MEKTUBU*

UMUDA YOLCULUK

Almanya'dan Türkiye'ye Mutlu Dönüş

GEZER KARDEŞLER

**BİR
MÜCADELENİN
HİKAYESİ**
Vimizm
mücadelesi

28 Şubat Nadir Hastalık Günü
**NADİR HASTALIKLARLA
YAŞAMAK**

Mukopolisakkaridoz nedir?



Mukopolisakkaridoz (MPS) adı altında toplanan bozukluklar genetik lizozomal depo hastalıkları grubunda yer alan bir hastalık grubudur. Lizozomal depo hastalıkları vücutta enzim adı verilen özel maddelerin üretilmemesi ya da az üretilmesine bağlı olarak ortaya çıkar. Normalde, vücuttaki bu enzimler hücre içindeki çeşitli maddelerin parçalanarak yeniden kullanılmasına yarar. MPS hastalıklarının bulunduğu kişilerde uzun zincirler halinde yapılmış olan şeker moleküllerini parçalayan farklı birkaç enzimin eksik ya da yetersizdir. Bunun sonucunda parçalanamayan şeker zincirleri vücuttaki hücreler ve dokularda vücuda zarar verecek kadar fazla miktarda birikir. Bu birikme hücrelerde ilerleyici bir hasar yaratır; buna bağlı olarak hastanın görünümünde, fiziksel becerilerinde, organların ve sistemlerin işlevlerinde ve pek çok vakada zekâ gelişiminde bozulmaya yol açar.

Hastalıklık belirtileri, MPS tipleri arasında değişiklik gösterse de, genel olarak benzerlikler bulunur. MPS'li kişilerde gelişme geriliği, bazı tiplerde zeka geriliği, havale nöbetleri, bunama, hiperaktivite, depresyon, boy kısalığı, eklem sertliği, hareket bozuklukları, idrar ya da dışkı tutamama, konuşma ve işitme güçlükleri ve/ya da körlük, katarakt, karaciğer ve dalak büyümesi, akciğer ve kalp sorunları, kemik gelişme bozuklukları, süregen burun akıntısı, ağrı görülür. Belirtiler bozukluğun tipine, derecesine ve ortaya çıkış yaşına gibi başka faktörlere bağlı olarak değişebilir.

Zeka, mukopolisakkaridozun tipine göre normal olabilir, ya da davranış bozuklukları oluşturacak kadar çok gerileme gösterebilir. Fiziksel belirtiler genellikle yüz hatlarının kabalaşması, dudaklarda kalınlaşma, ağız ve dilin büyümesi, boy kısalığı, gövdenin kol ve bacaklara göre orantısız biçimde kısa kalması, kemik boylarının ve şekillerinin anormal olması (ve diğer iskelet anormallikleri), deride kalınlaşma, karaciğer ve dalak gibi organlarda büyüme şeklinde ortaya çıkar. MPS'li çocukların yaşam süresi hastalığın tipine, belirtilerin ortaya çıkış yaşına ve seyrine göre değişken olabilir. Ancak hastalık ilerleyici şekilde seyrederek.



Nadir Hastalıklarla Yaşamak

28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü

Bezmialem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi tarafından bu yıl ikincisi düzenlenen Dünya Nadir hastalıklar günü sempozyumuna konuşmacı olarak davet edildik. Sempozyumda değerli hocalarımız tarafından sunumlar yapıldı. Konuşmacılar nadir hastalıklar olgu örnekleri, nadir hastalıklarda yaşanan tanı güçlükleri, tanı ve tedavi sonrası dönemi ve nadir hastalıklarda özel eğitim konuları hakkında sunumlar yaptılar.

Derneğimiz adına Yön. Kur. Başkanımız Muteber Eroğlu "Nadir Hastalıklarla Yaşamak" konulu sunumuyla bir anne olarak MPS hastası çocuğu için verdiği mücadeleyi ve nadir bir hastalıkla yaşamak zorunda olan ailelerin yaşadığı zorlukları katılımcılarla paylaştı.

Bu güzel organizasyon için değerli hocalarımız Prof. Dr. Ahmet Belce ve Yard. Doç. Dr. Gözde Yeşil'e teşekkürlerimizi sunuyoruz.

28 Şubat Nadir Hastalıklar Günü için diğer hasta dernekleri ile birlikte yaptığımız basın duyurusunda da belirttiğimiz gibi, "Hastalıklar yetim/ nadir olsa bile hastalar ve aileleri yetim değildir."

Avrupa'da slogan önceki yıllarda "Sınırları Kaldıralım" idi. Avrupadaki kardeş dernekler artık "El Ele ve Gün Be Gün" sloganını kullanıyorlar. Bizde gün be gün birliğimizi ve güçlerimizi birleştirerek yaşarken bize uzanacak ellerin desteğini bekliyoruz. Toplumun duyarlı kesimleri ile el ele mücadelemizi sürdürmek istiyoruz.



Bezmialem Vakıf Üniversitesi
Yönetim Kurulu Başkanımız
Muteber Eroğlu

15 Mayıs MPS Farkında



Farkındalık Günü

“ Özel Bir Çocukla Yaşamak ”

15 Mayıs tüm dünyada MPS Farkındalık Günü olarak kabul edilmiştir. MPS dernekleri her 15 Mayıs'da etkinlikler düzenleyerek toplumda MPS hastalığına dikkat çekerler.

Bizler de MPS LH Derneği olarak her yıl Mayıs ayında ülkemizde farkındalık ve dayanışma adına etkinlikler düzenlemekteyiz.

Bu yıl yaptığımız etkinliğin MPS aileleri için ayrı bir önemi daha vardı. Uzun bir mücadele sonucunda Mps tip 4/a hastalarımız artık tedavilerine ulaşmışlardı. Yaptığımız etkinlik, farkındalık ve dayanışmayı güçlendirirken ayrıca tam bir kutlamaya dönüştü.

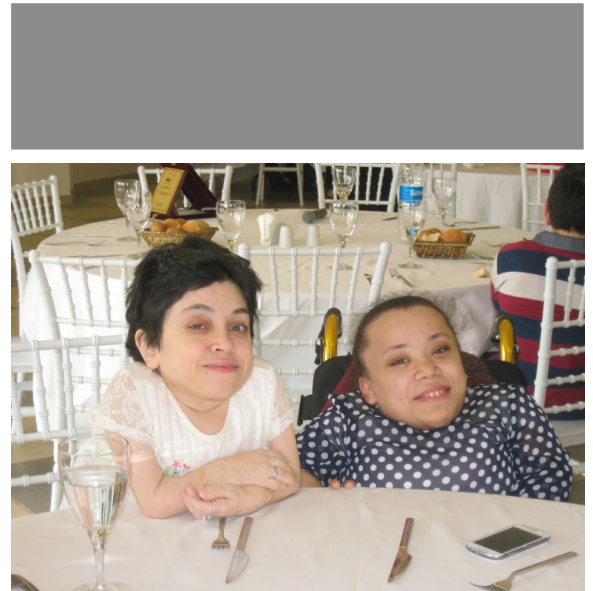
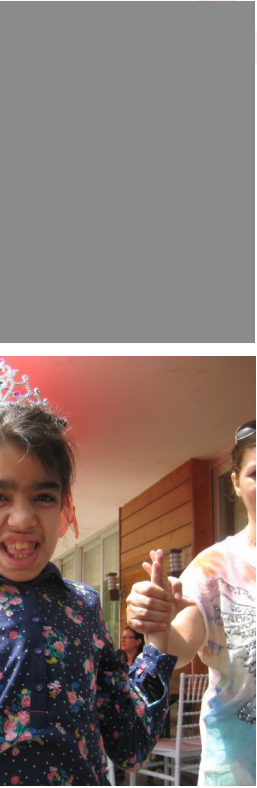
İstanbul'da ki etkinliğimizi bu yıl çok sayıda hasta ve hasta yakınının katılımı ile Bakırköy Botanik Park'ta gerçekleştirdik.

Psikoloğumuz " Özel Bir Çocukla Yaşamak" başlıklı sunumuyla katılımcı ailelerimize psikolojik destek verdi.

Hep birlikte yenilen güzel bir öğle yemeği ardından, kutlama pastamızı büyük bir coşkuyla kestik ve daha güzel günler için tuttuğumuz dileklerimizi, dilek fenerleri ve rengârenk balonlarla gökyüzüne yolladık.

Çocuklarımız, animasyon ekibi ile oyunlar oynarken, biz aileler de bol bol sohbet etme fırsatı bulduk.

2016 yılında yeni bir farkındalık gününde buluşmak dileğiyle...



Umutta Yolculuk

Almanya'dan Türkiye'ye Mutlu Dönüş

Ayşe Nihan UĞUZ

Merhaba,

Ben MPS tip IV/A hastası Ayşe Nihan Uğuz.

2010 yılıydı ve MPS tip IV/A larla ilgili klinik çalışmaların 2011 yılında başlayacağını duymuştuk. Klinik çalışmaya gönüllü olarak katılmak istediğimi Almanya Villa Metabolica'ya bildirmiştik. Ama Klinik çalışma bir türlü başlamıyordu.

Her sabah kalktığımda ilk işim Almanya'dan bir haber gelmiş mi diye e-postama bakmak oluyordu. Bu tam bir yıl böyle sürdü. Ama sonunda 10 Şubat'ta güzel haber gelmişti ve beni klinik çalışmaya katılmak üzere Almanya'ya davet ediyorlardı. 20 Şubat'ta tüm hastalar Villa Metabolica'da toplanmıştık. Onları görünce bir an kendimi kurbanlık koyun

gibi hissettim, ama birilerinin bir riski alması gerekiyordu.

Hastalar ve aileler inanılmaz heyecanlıydılar ve bir o kadar da tedirgindiler.

Vücuda verilecek bu yabancı maddenin etkilerini merak ediyorduk.

Bu heyecan ve korku aylarca devam etti. 20 Haziran 2014 yılında Avrupa ülkelerinde ilacımız piyasaya çıktı.

Bu mutlu olayı klinikte tüm doktorlarımız ve hemşirelerimizle üzerlerimize "Bizler birer kahramanız" yazılı tişörtlerimizi giyerek kutladık. İnanılmaz mutluyduk. Villa Metabolica'da çok güzel günlerimiz oldu. Zaman zaman partiler yaptık. Doğum günlerimizi kutladık ve çok güzel anılar biriktirdik.





Emeđi geen tm doktorlarımıza ve hemřirelerimize ok teřekkr ederim. Bir seneden daha fazla bir sre Trkiye'de ilacımızın onaylanmasını bekledik. ok belirsiz bir sre yařadık.

Derneđimiz ve ailelerimizle birlikte verdiđimiz mcadeleyi kazandık ve ilacımız lkemizde onaylandı. 16 Eyll de lkemize geri dndk. Tam 3 yıl 7 ayımızı klinik alıřma iin Almanya da geirmiřtik. Őimdi artık lkemize geri dnmenin keyfini yařıyorum.

Gezer Kardeşler

Zeynep&Zehra GEZER



2 Mayıs 2015 günü MPS LH Derneği başkanı tarafından bana mesaj geldi. “Zeynep seninle konuşmak istiyorum, bir teklifte bulunacağım.” dedi. “Eğer yapabileceğim birşeyse elbette sizin için yaparım.” dedim. Başkanımız Gazi Üniversitesi’nden Dr. Fatih Ezgü’nün “Hastalarımız arasında kendisini ifade edebilecek, rahat konuşabilecek biri var mı?” diye sorduğunu söyledi.

“İlk aklımıza siz Zeynep ve Zehra kardeşler geldi.” dedi. Elbette bu bizim için kolay bir işti. “Fatih hocadan bana telefon geleceğini, benimle sözlü olarak konuşmak istediğini” söyledi. Bende “seve seve” dedim. Fatih hoca beni telefonla aradı. 2 saate yakın konuştuk.

Dr. Fatih Ezgü bana uluslararası bir toplantıda konuşma teklifinde bulundu. Konuşmamın yazılı olarak kendisine göndermemi istedi. Konuşmayı yazılı olarak gönderdim. Okuduktan sonra beni aradı ve tebrik etti. “Bunu beklemiyordum Zeynep. Bir çok üniversite mezunu bile böyle bir konuşma hazırlayamaz.” dedi. “Bana öyle mi diyorsunuz hocam? Zaten bana diplomasız avukat derler. Ama isterdim bir diplomamın olmasını...” dedim.

Yazımı 7 Haziran’daki bir toplantıda okumam gerekiyordu ve o gün geldi. Benim oturduğum adrese araç göndermişlerdi. Bizi toplantının yapılacağı otele götürdüler. “Bizim dernekten kimse var mı?” diye sorduğumda kim senin davet edilmediğini söylemişlerdi. Annem, ben, Zehra, Türkmen ve arkadaşım Nesibe, bir de canım yeğenim Çınar Efe bize eşlik ettiler.

Çok erken saatte gitmiştik. Bizi Seda Hanım karşılayacaktı. Ama erken gittiğimiz için biz onu karşıladık. Seda Hanım sıcak kanlı bir doktordu. Hemen kaynaştık. Bir süre sonra derneğimizden Ayfer teyzeyi orada gördük. Bu bizi mutlu etti. Ayfer teyze ve şimdiki dernek başkanımız Muteber Eroğlu’ nun da geleceğini söyleyince, mutluluğumuz bir kat daha artı. Elbette onlarla birlikte daha güçlü hissettim kendimi... Gazi Üni. Tıp Fakültesi hekimleri ve kimyagerleriyle muhabbet güzeldi. Adeta birbirimizi yıllardır tanıyormuş gibi koyu sohbetler ettik. Artık toplantı salonuna gitme vakti gelmişti.

Dünyanın birçok yerinden gelen bilim insanlarıyla birlikte olmak, onlara sunum yapmak vardı. Sıra bana geldi. Konuşmamı anlımın aklıyla tamamlamıştım. Benim tercümanım da Fatih hocaydı. Konuşmamı dinleyenlerin yüzleri gülüyordu. Aynı dili bilmesek de yüzlerindeki samimiyet hoşlandıklarını gösteriyordu. Bana birkaç soru sordular.

Sorulardan sonra ben yerime geçmeye hazırlanıyordum, ama hiç beklemediğim bir sürprizle karşılaştım. Fatih hoca bana öyle bir sürpriz hazırlamıştı ki aklımın ucunda bile geçmezdi. Bizi Uluslararası Hukuk Fakültesi mezunluğuna layık görmüştü. Onun gönlünde mezun olmuştuk. Bu bizim için büyük mutluluktuk. Duygularımız karma karışık. Toplantıya gelenler tek tek bizi tebrik ettiler. Artık bizde diplomalı bir işsizdik :).



Göztepe Günleri

• Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk kliniği tarafından düzenlenen "Göztepe Günleri" etkinliğine değerli hocamız Yrd.Doç.Dr.İşıl Özer tarafından derneğimizi tanıtmak, hasta ve hasta yakınlarının yaşadığı zorlukları anlatmak üzere davet edildik.

• Hocamız katılımcılara nadir olan hastalık grubumuz hakkında bilgi verdi. Etkinliğe katılan hasta ve hasta yakınları da söz alarak yaşadıkları sorunları paylaştılar.

• 24 Mart 2015 tarihinde gerçekleşen bu güzel ve verimli etkinliğe bizleri davet ettiği için sayın hocamıza derneğimiz adına teşekkür ederiz.

Bir Mücadelelenin Hikayesi



Mücadele hikayemiz Türkiye' den Mps tip 4/a (Morquio Sendromu) hastası sevgili Ayşe Nihan'ın klinik çalışmaya katılmasıyla başladı diyebiliriz. Bizleri çok umutlandıran ve heyecanlandıran bu gelişmeyi dernek olarak yakından takip ettik.

Klinik çalışmanın başarıyla ilerlemesi daha önce herhangi bir tedavisi olmayan tüm Mps tip 4/a hastaları ve aileleri için tarihi imkansız bir mutluluktur. Yaklaşık 2 yıl süren klinik çalışma başarıyla sonuçlanmış ve 14 şubat 2014 tarihinde FDA , 28 Nisan 2014

tarihinde de EMA tarafından onaylanmıştır. Ürünün Türkiye'de Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu tarafından Yurt Dışı Aktif İlaç Listesi'ne alınma tarihi ise 18 Temmuz 2014'tür. Bizim mücadelemiz de tam bu aşamada başladı...

Yıllardır bir tedavi umuduyla hayata tutunan hastalar ve hasta yakınları için müjdeden çok mucize anlamına gelen bu haber duyulunca yaşanan heyecan tedaviye ulaşmada ki engeller ortaya çıktıkça yerini büyük bir endişe bıraktı.

Tedavide kullanılacak ilacı (enzim) hastaların kendi bütçelerinden karşılamaları imkansızdı.

Hastaların tedaviye başlaması için ilacın bir an önce S.G.K tarafından geri ödeme listesine alınması gerekiyordu. Bir depo hastalığı olan Mps tip 4/a hastaları için kaybedilen zamanın telafisi yoktu. Yetkililere bu durumu anlatmak için harekete geçtik. Öncelikle S.G.K ve Maliye Bakanlığında ki ilgili birimleri ve yetkilileri ziyaret ederek konunun önemini ve aciliyetini anlattık.

T.B.M.M Sağlık Komisyonu' na dilekçe yazdık ve yazdığımız dilekçe doğrultusunda komisyonun oturumuna katılarak konuyu değerli komisyon üyelerine aktardık. Mecliste birçok vekilimizi ziyaret ederek desteklerini istedik. Bu ziyaretlerimizi çok defa tekrarlamak zorunda kaldık. Mücadelemiz devam ederken yazılı ve görsel basın da desteğini aldı. Basının ve sosyal medyanın desteğiyle çok daha geniş kitlelere sesimizi duyurma fırsatı yakaladık.

Hasta ve hasta yakınları ulaşabildikleri her mecrada yetkililere sorunumuzu iletiler. Dilekçeler yazdılar. Sosyal medya için videolar çektiler. Bir hasta babası tarafından baslatılan imza kampanyası kısa sürede binlerce imzaya ulaşarak büyük bir başarı yakaladı. Aylarca süren soluksuz mücadelemiz sonucunda başarıya ulaştık ve ilacımız 2015 yılının Nisan ayında S.G.K tarafından geri ödenecek ilaçlar listesine alındı.

Bu soluksuz mücadelemizde desteklerini esirgemeyen, S.G.K ve Maliye Bakanlığı'nın ilgili yetkililerine, destek olan sayın milletvekillerimize, yazılı ve görsel basına, sosyal medyada ve birçok mecrada bizlere destek olan yüreği güzel ve duyarlı tüm insanlara hastalarımız adına teşekkür ediyor ve şükranlarımızı sunuyoruz...



*Desteklerini
esirgemeyen,
yüreği güzel
ve duyarlı
tüm insanlara
teşekkür ederiz.*



Bir Annenin Mektubu

Alev Gökşenin ŞAYLAN



Her şeye
rağmen
gülebilen
bir çocuk
Aslım

Bir mayıs ayının son günü başladı bizim hikayemiz..

Aslında hep var olan, bizimle olan bir nadir hastalıkla o gün tanıştık..

2.5 yıl geçti savaşmayı birlikte yaşamayı öğreneli..

Doktorumuz eklemlerini muayene ettiğinde küçük kızımızın tanısının Mukopolisakkaridozis tip 4A sendromu olabileceğinden bahsettiğinde hayatımızın bu kadar değişebileceğini hiç düşünmemiştik.

Araştırdık,

Üzüldük,

Hem de çok üzüldük,

Yakınlarımıza anlatmaya çalıştık, o günden beri de anlatmaya devam ediyoruz.

Ve mücadele ettik ama hastalığımızla değil bürokrasi ile, tedavi sürecimizin başlayabilmesi için zaman ile..

Hepimiz için zor zamanlar atlattık, birbirimize sarıldık ve hep hayatı kolaylaştırmaya çalıştık.

Ve bu uzun dönemde bize uzanabilecek bir el ararken tanıştık MPS-LH derneği ile..

Hep bizim yanımızda, nefesimiz, desteğimiz oldu her bir üyesi ile..

Bu sendromla birlikte tanıştığımız bir çok iyi ve cesur yürek, şimdi her zaman minnetle görüştüğümüz dostlarımız oldu. Hayat devam ediyor, aylar sonra başlayabildiğimiz tedavimizle birlikte..lyi ki dediğimiz şeyler var, keşke dediklerimizde..

Kızımız Aslım, şimdi 7.5 yaşında, ilkokul 2. sınıfa giden, fiziksel olarak diğer arkadaşlarından daha farklı ama kalbi kocaman, ne istediğini bilen, kendine güvenli, sosyal hayatın içinde, tüm varlığıyla bizim en sevdiğimiz..

Her şeye rağmen gülebilen bir çocuk Aslım, aynı tanıya sahip kendinden küçük arkadaşları-yaşlıları-ablaları-abileri gibi farklı ve hayatın tam içinde..

Bu tanıyla beraber hayatın basit hedeflerden ibaret olmadığını, sağlıklı yaşayabilmenin ve sağlığı koruyabilmenin her şeyden çok daha değerli olduğunu anladık biz.

Her gün zamanı lehimize çevirmeye çalışıyoruz, yüreğimizde tanımız normal bir yaşam sağlamaya çalışıyoruz sadece Aslım'a değil, tüm ailemize..

Sizler bu yazıyı okurken bir yerlerde yeni aileler yeni hayatlarıyla tanışıyor ve alıştırmaya çalışıyor kendini..

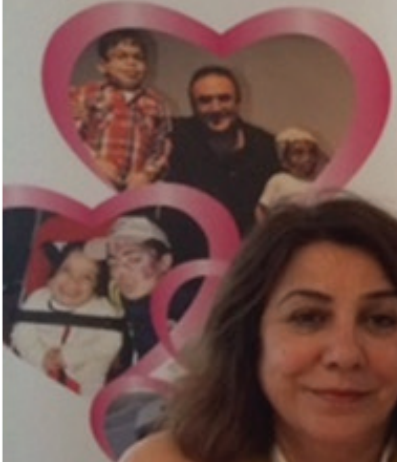
Yaşadıklarımızın bilinmeyenlerle dolu, sıra dışı ve nadir olduğunu biliyoruz.. Bizi hep güçlü kılacak olan şey, yalnız olmadığımızı bilmek ve gücümüzün farkına varmak olmalı. Bu gücü kızımızdan alıyoruz biz, onun sakinliği, mantığı, hayata karşı duruşu bizi koruyor kendimize karşı..

Hayatı zorluklarla dolu olsa da bir yerlerde buluşup aynı kaderi farklı boyutlarda yaşadığımız herkese sevgi ve saygılarımızla..

MUKOPOLİSAKKAİRİDOZ
OKUMASI ZOR
AŞAMASI DAHA ZOR

Nadir olanı yaşıyoruz,
umudu paylaşıyoruz.

MUKOPOLİSAKKAİRİDOZ
OKUMASI ZOR
PAYLAŞMASI DAHA ZOR



Çocuk

ve Savaş

Türk Pediatri Kongresi 17-21 Mayıs 2015

Bu yıl 17-21 Mayıs 2015 tarihleri arasında İzmir'de 51. Türk Pediatri Kongresi düzenlendi. Kongrenin teması "Çocuk ve Savaş" idi. Kongrenin ilk günü eğitim kurslarına ayrılmıştı. Sonra ki üç günde ise bilimsel ve sosyal program vardı. Ülkemizin bir çok ilinden pediatri ve bölüm doktorlarının katılımıyla gerçekleşen kongreye derneğimizde stant açarak katıldı. MPS ve Lizozomal Hastalıkları bir kere daha hatırlatmak, farkındalığı vurgulamak hasta ve hasta ailelerini temsil etmekten onur duyduk. Bize bu olanağı sağlayan Türk Pediatri Kurumu yetkililerine teşekkür ederiz.





Gaziantep Bilgilendirme & Kaynaştırma Toplantısı

9 Kasım 2014 tarihinde Güneydoğu' muzun en güzel şehirlerinden Gaziantep'te değerli hocalarımızın, hasta ve hasta yakınlarının katılımıyla, bilgilendirme ve kaynaştırma toplantımızı yaptık.

Toplantı yeri Gaziantep Çocuk Hastanesi'ydi. Metabolizma Bölümü Uz. Dr. Burcu Öztürk Hişmi'nin de çabalarıyla gerçekleştirilen bu toplantı saat 13:00 – 16:00 arası Gaziantep Çocuk Hastanesi kongre salonunda yapıldı. Toplantıya başta Gaziantep olmak üzere Urfa, Mardin, Batman, Malatya, Hatay, Adana, Elazığ'dan hasta ve hasta yakınları katıldı.

Dernek başkanımızın hoşgeldiniz konuşmasından sonra değerli hocalarımızdan Çocuk Metabolizma Bölümü'nden Uz. Dr. Burcu Öztürk Hişmi, Lizozomal hastalıklar ve MPS'yi tanıtarak, bu hastalıklarda ülkemizin nerede olduğunu, şu an uygulanan tedavileri ve hastaların hayat kalitesini arttırmak için yapılabilecek tedavi yöntemlerinden bahsetti.

Endokrinoloji ve Metabolizma Uzmanı Prof. Dr. Mehmet Keskin' de MPS ve benzeri Lizozomal Depo Hastalıkları'nda ki ilgili branş hekimleri ve tedavileri hakkında bilgilendirdi.

Göğüs Hastalıkları doktoru Prof.Dr.Özlem Keskin MPS'de yaşanan solunum sıkıntılarını ve bunlarla mücadele etmenin yollarını anlattı.

Romatoloji Uz.Dr.Hasan Kılıç MPS'li hastalarda meydana gelen eklem sıkıntılarını dile getirerek yan tedaviler ve romatolojinin önemini vurguladı.

Çocuk psikiyatristi Uz. Dr. Ali Bacanlı nadir hastalıklarla yaşamının zorluklarını, bunun gerek hasta çocuklarımıza gerekse ailelerine getirdiği sıkıntıları, bunlarla nasıl baş edileceği bu çocuklarımıza psikiyatrinin hangi durumlarda, yardımcı olabileceğini anlattı.

Son olarak Sosyal Hizmetler Uzmanı Seyran Han engelli hakları, özellikle Bakım Ücreti, Engelli Maaşı, Yol Ücreti ve diğer yardımlarla ilgili bilgi verdi.

Verimli olduğuna inandığımız bu toplantı sırasında gönüllü gençlerimiz çeşitli aktivitelerle çocuklarımızı eğlendirdi.

Toplantı bittikten sonra hekimlerimiz, aileler ve çocuklarımızla sohbetimiz devam etti. Hepimiz, dayanışmanın nedenli önemli olduğunu birkez daha görme imkanı bulduk. Ayrılırken, tüm katılımcılar memnuniyetlerini dile getirdiler.

En kısa zamanda buluşma temennileri ile etkinliğimiz sona erdi.

Bu değerli buluşmada tüm doktorlarımıza, Gaziantep Çocuk Hastanesi Baş Hekimliği'ne, Kamu Hastaneleri Birliği'ne, Gaziantep Sosyal Hizmetler'e, katılımcı ailelerimize katkılarından dolayı teşekkürlerimizi sunarız.



Basın Açıklaması

EL ELE ve GÜN BE GÜN

NADİR HASTALIKLAR

Hastalıklarının adı nadir, ilaçları yetim olsa bile, hastalar ve aileleri yetim değil.

28 Şubat 2015 Dünya Nadir Hastalıklar Günü... Avrupa Nadir Hastalıklar Platformu'nun (EURORDIS), bu yılki sloganı ise "EL ELE ve GÜN BE GÜN"

"Nadir hastalıklar" genel nüfusa kıyasla az sayıda insanda görülen hastalıklardır. Avrupa'da, 2000 kişide bir görülen hastalıklar nadir olarak kabul edilir. Bugüne dek, altı binin üzerinde nadir hastalık saptanmış ve bu hastalıklar tıp literatüründe net olarak tanımlanmıştır. Hemen hemen tüm genetik hastalıklar nadir görülen hastalıklardır; ancak her nadir hastalık genetik değildir. Bu hastalıkların bazılarının teşhisleri zordur; tedavileri ise ya yoktur ya da pahalı ve sıkıntılıdır.

Nadir hastalıkların önemli bir zorluğu, bu hastalıklarla uğraşan uzman hekim sayısının azlığıdır. Sağlık otoritelerinin bu uzmanlıkları teşvik etmesi ve ilgili merkezlerin çoğalması nadir hastalıkların teşhis, tedavi ve takibinde ciddi bir düzelmeye sağlayacaktır.



PNH-aHUS
ve Diğer Kompleman Hastalıkları Hasta Derneği



Nadir hastalıklarda teşhis zorluğunun yanı sıra bir diğer sorun da, tedavi seçeneklerinin sınırlı olmasıdır. İlaç firmaları, bu pazarların sınırlı olması nedeniyle yapılan yatırımı karşılamayacağı için yeni ilaç geliştirme konusunda çekimser davranmaktadır. Bu nedenle nadir hastalıkların ilaçlarına “yetim ilaçlar” denir.

Aslında, erken teşhis konulduğu ve tedaviye hemen başlanıldığı durumlarda hastaların bir kısmında normal veya normale yakın düzeyde bir yaşam sürmek de mümkün.

Nadir hastalıklardan etkilenen hastalar, tedavi olanakları ve bilimdeki gelişmelerin dışında tutulamaz; onlar da tedavi açısından diğer hastalarla eşit haklara sahiptir. Bu nedenle sağlık otoritelerinin yetim ilaçları teşvik etmesi ve bu yönde politikalar üretmesi önem taşır. Bu hastalar tedavileri süresince katılım payından muaf olmalı ve en uygun tedaviye rahatça ulaşabilmelidir. Bu yönde yapılacak düzenlemelere öncelikle ihtiyaç vardır.

Avrupa'da konuyla ilgili slogan önceki yıllarda "SINIRLARI KALDIRALIM" olarak belirlenmişti. Bu yıl slogan “EL ELE ve GÜN BE GÜN” olduğundan Türkiye'deki nadir hastalıklar ve hasta derneklerinin temsilcileri olarak, bu özel ve anlamlı günde bizler içimizdeki sınırları kaldırdığımız için, gün be gün toplumumuzdan da bizlere uzanan yardım ellerini görmek istiyoruz.

Nadir Hastalıklar Ortak Platformu olarak, üç yıldır bir arada olduğumuzu ve birbirimizi destekleyerek daha çok el ile hastalara ulaşmak istediğimizi bu özel günde tekrar duyurmak istiyoruz.

'Birimiz hepimiz, hepimiz birimiz için' diyerek gereken adımları birlikte atacağız.

Nadir hastalıkları yaşayan kişiler ve aile fertleri olarak, hastalıkla ve sistemle başa çıkmak için teker teker, deneme yanılma yoluyla geliştirdiğimiz teknikleri ve taktikleri birbirimizle paylaşacağız.

Deneyimlerimiz ve birikimlerimizle sağlık otoritelerinin ve hekimlerin yanında, hatta zaman zaman karşılarında duruyoruz. Çünkü hedefimiz ailelerin ortak derdi olan;

“İlacı yokmuş”

“Gitmediğim doktor kalmadı”

“Amerika’ ya gidelim”

“Kimse bilmiyor, bu çocuk nasıl yaşayacak?”

“Devlet bakmıyor, bu hastalığı bilmiyor”

tarzındaki ifadeleri mümkün olduğunca yok edebilmek. Amacımız, EURORDİS (Avrupa Nadir Hastalıklar Hasta Dernekleri) platformunda yapılan tüm çalışmalarını, destek ve tedavi yöntemlerini ülkemizde de tartışabilmek.

Bu yüzden, en büyük hedefimiz, nadir hastalıkları olan hastaların hem uygun tedaviye ulaşabilmelerini sağlamak, hem de yaşam kalitelerini artırmak için ele ele ve hep birlikte gün be gün tüm paydaşlarla mücadeleye devam etmektir.

Ayfer Ergüzel - MPS-LH Derneği / 0 542 718 8918

Ceyhan Çarpa - PNH-aHUS Derneği / 0 532 560 4288

Deniz Atakay - PKU Aile Derneği / 0536 337 9402

İlknur Görgün - KF Derneği / 0 533 521 9983

XIII. ULUSAL METABOLİK HASTALIKLAR KONGRESİ



XIII.Ulusal Metabolik ve Beslenme Kongresi 14-18 Nisan 2015 tarihleri arasında Adana Hilton Otelinde gerçekleşti.Türkiye Metabolizma Derneği tarafından düzenlenen bu kongreye Adana Çukurova Üniversitesi Çocuk Metabolizma-Endokrinoloji Anabilim Dalı ev sahipliği yaptı. Kongreye yurt içinden ve dışından çok değerli bilim adamları katıldı.Büyük bir bilgi alışverişinin olduğu bu kongre de Metabolik Hastalıklarda ki son gelişmeler, yenilikler ve güncel bilgiler paylaşıldı.Ülkemizde yaygın olan akraba evlilikleri,dar kapsamlı tarama programları,tanı ve tedavi konusunda hekimlerin istenilen düzeyin altında olması, erken çocuk ölümleri ve önlenabilirlikleri konuşuldu.Ayrıca Kalıtsal Hastalıklar da "Moleküler Analizler" Obezite ve Hipelipidemi tedavisinde "Diyet Uzmanlığı"kursu verildi.Ağırıklı güncel konuların konuşulduğu ve tartışıldığı kongre çok verimli geçti.



Bu verimli kongreyi düzenleyen ve derneğimizi davet eden başta Türkiye Metabolizma Derneği olmak üzere kongre düzenleme kuruluna ve değerli hocamız Prof. Dr. Neslihan Önenli Mungan'a çok teşekkür ederiz.



SOSYAL Medyada MPS

2015 yılına girerken, MPS hastalığıyla ilgili toplumda farkındalığı artırmak amacıyla sosyal medyada yer almayı; MPS hakkında sosyal medyada bilgilendirici duyurular yapmayı ve dolayısıyla geniş kitlelere ulaşmayı amaçladık. En çok kullandığımız kanal Facebook oldu. Twitter ve Instagram'da da görsellerimiz yayınlandı.

Şubat ayında başlayan çalışmalarımız halen devam ediyor. Şubat'tan Eylül sonuna kadar Facebook'da yaptıklarımızın özet olarak istatistiği şöyle:

Paylaştığımız görsel mesaj sayısı 225

Bu görsellerimiz toplam 7.124.520 kişi tarafından görülmüş İletilerimize ilgi gösteren ve bizimle etkileşime geçenlerin sayısı 96.185. Sayfamızı beğenenlerin sayısı 7.198 Facebook'da en çok ilgiyi, Mayıs ayındaki MPS Dünya Farkındalık Günü ve Şubat ayındaki Nadir Hastalıklar Günü nedeniyle yapılan çalışmaların çektiğini görüyoruz. Şubat ve Mayıs aylarında iletilerimiz 910.045 kişi tarafından görülmüş, 6.632 kişi tarafından beğenilmiş.

Sosyal medya çalışmalarımıza önümüzdeki dönemde de devam etmeyi planlıyoruz.



Ayrıntılı
ale geçmişi Fabry tanısı
konulmasına yardımcı olabilir.

Çocuğunuzu gözlemleyin;
bu şikayetlere neden
olabilecek **gıdalardan**
kaçınin.

Ender görülen
MPS hastalığına
farkındalık
yaratarak onlara
destek olabilirsiniz.

Yeni doğan her 25.000
bebeğin 1'inde MPS
tiplerinden birinin bulunduğu
hesaplanmaktadır!

**15 Mayıs Dünya
MPS Farkındalık Günü**

Nalan Cetin ve Oğlu Emre
Oğlum 29 yaşında dünyaya geldim.
Yepyeni umutlarla yine yepyeni bir hayat
başlayordum. Her anım gibi, ben de çocuğuma
kucağıma alırdım onu yastı dışlarında
okulunda, yaşına nasıl giderim diye
düşünürdüm, aklime gönderdim, herle tanıştım
ettim. Oturmak istemeyen ve çok uyuyan bir
bebekti. Yaşı gelip geçti, yürümeye.

Tanısı konulduktan sonra hayatımız
tamamıyla değişti ve hiç bir şey artık
bizim için normal değildi. Akademi ve
arayışlar sonrasında, hastalığın ne olduğunu
öğrendik.

İster sevinde olsun, ister küçük yerde, bu
çocuklarımız farkı olmayan kimsesizlere
yaşıyorlar. Engelli olmayan tanı sorularına
taahhütleri de kendilerini ve hastalıklarını
anlatmaya çalışıyorlar. Bizim destek olarak
anladığımız, hastalıkları ilgili farkındalığı
arttırmak, ailelere tani ve tedavide yol
göstermek, sosyal hakları konusunda onları
bilgilendirmek. Amma akraba çevremde bu
tür genetik geçişli hastalıklarda hasta bir
biley dünyaya getirme olasılığının ne kadar
yüksek olduğunu anlamak.

Nadir olara yaşıyoruz;
umudu paylaşıyoruz!

**15 Mayıs Dünya
MPS Farkındalık Günü**

"Kabul etmekle başladık ve
zortlukları aşabileceğimize inandık!"
Arda Yüksel ve Annesi Çanakkale

#HayataKarşı

MPS'li çocuğun bakımı **zor ve sabır gerektiren**
bir süreç olduğu için **alle desteği** gerektirir.

0% 100%

MPS' li Hastalarda Anestezi Özellikleri

Prof. Dr. Pervin SUTAŞ BOZKURT

İzmir Tepecik Eği.Araş.Hastanesi Anesteziyoloji ve Reanimasyon Eğitim ve İdari Sorumlusu

Anesteziyen sağık durumu ne olursa olsun tüm hastalar çekinir ve ürker. Bu fırsatla öncelikle anesteziyen risk oranlarını gözden geçirelim. Amerikan Anesteziyoloji Derneğinin (ASA) risk sınıflaması yaygın kabul görmüş bir skorum sistemidir. Tüm anesteziyenler ASA skorlarına göre hastalarına anestezi risklerinin ne olduğunu anlatır ve birbirlerine hastanın durumunu aktarıırken bu bilgiyi kullanırlar.

ASA I: Tamamen sağıklı kiři.

ASA II: Orta derecede sistemik hastalıkları (hipertansiyon, diyabet vs.) olan kiři.

ASA III. Ağır sistemik hastalıkları olan hasta

ASA IV. Hayatı sürekli tehdit eden ve kısıtlayan hastalığı olan hasta.

ASA V. Cerrahi olsa da olmasa da 24 saatten fazla yaşayamayacak hasta.

Bu sınıflamaya göre ASA I grubu yani sağıklı bir erişkinde anestezi sırasında veya sonrasında komplikasyon olasılığı her 10.000 anestezi uygulamasından 4'ünde görülürken ASA IV grubu hastada bu oran 96 ya yükselir. Erişkinler için olan bu sınıflamanın çocuklara uyarlanması güç olmaktadır. Çocukların anesteziyen erişkinlerin küçük bir modeli olmamaları nedeniyle özellik arzeder bu nedenle anestezi uzmanları arasında çocuk anesteziyen uzmanları da giderek branşlaşmaktadır.

Tüm anestezi uzmanları 6 yıllık tıp eğitiminden sonra 4 yıl anestezi ihtisas yapmakta ve bu dönemde çocuk erişkin, genel cerrahi, beyin cerrahisi, ortopedi, kulak, burun, boğaz, göz, kadın doğum, çocuk cerrahisi, kalp damar cerrahisi vs. tüm cerrahi branşlarda belli sürelerde bulunarak her türlü hastaya anestezi uygulamayı öğrenmektedir. MPS sizlerinde bildiği gibi nadir görülen hastalıklardan olup anestezi uzmanının eğitim sürecinde hiç karşılaşmadığı hastalıklardan biri olabilir ancak çağımızda bilgiye erişimin kolaylığı sayesinde anestezi uzmanı önceden planlanan ameliyatlarda (acil cerrahi olmadığında) anestezi uygulaması ve özellikleri konusunda bilgilenebilir.

Anestezi uygulaması iki ana başlıkta toplanır birincisi genel anestezi diğeri ise bölgesel (rejyonel) anesteziyen. Her ne tür olursa olsun tüm hastalar ameliyat öncesinde anestezi uzmanı tarafından muayene edilir, cerrahi nedeni olan hastalıklar dışındaki sağık problemleri, kullandığı ilaçlar kaydedilir gerektiğinde diğeri branşlardan konsültasyon istenir ve hasta ve yakını anestezi hakkında bilgilendirilir.

Genel anesteziyen genel olarak uyuma olarak tanımlarız ve bu uygulama için hastanın damar yolu açılıp buradan uyutan, kasların geçici süreyle hareketine engel olan, ağrıyı yok eden ilaçlar verildikten sonra solunum yoluna bir tüp yerleştirilerek (entübasyon işlemi) cerrahi işlem süresince solunum anesteziyen tarafından sağılanır ve hastanın tüm hayati fonksiyonları her an monitörlerde kullanılarak birebir takip edilir.

MPS'li çocuklarda anestezi özellikleri nelerdir?

Öncelikle anestezi öncesi yapılan muayene de hekime vereceğimiz bilgiler çok önemlidir. Hastanızı takip eden hekimlerden aldığınız epikriz muhakkak anesteziyen iletilmelidir. Bu epikriz dışında da anestezi doktorunun çocuğunuzu muayene etmesi gerekir anestezi için özel olan bulguları bir çocuk doktoru veya ilgili başka bir hekimi anesteziyen sunamaz. Hastanın kullandığı ilaçların ve enzim tedavilerinin anesteziyen tarafından bilinmesi çok önemlidir. Tıp fakültesinden mezun oldukları halde anestezi de kullanılan ilaçların çok özel olmaları nedeniyle pek çok hekim tarafından bilinmez. Anesteziyen ilaçların kullanılan ilaçlarla etkileşimi çok önemli sorundur. Çok az sayıda ilacın ameliyat öncesinde kesilmesi gerekmektedir bazen hayati önem arz eden bu ilaçların da kesilmeyip kullanımına devam edilir fakat anestezi sırasında bu ilaçlarla etkileşime girecek anesteziyen ilaçların kullanımından kaçınılması ve alternatif ilaçlar veya yöntemlerin kullanımı planlanır. Aşağıda anlatılacağı gibi MPS hastasının anesteziyen sırasında ana sorun havayolunun anatomisi olmasına rağmen bazı MPS tiplerinde kalp ile ilgili sorunlar ve zeka problemleri anesteziyen sırasında yönetimi güçleştirmektedir. Zeka problemi olmayan çocuklarımıza cerrahi işlemi ve ameliyathane ve anesteziyen anlatmak ebeveynin bu konudaki korku ve anksiyetesini çocuğuna yansıtmaması da çok önemlidir. Anestezi uzmanları genellikle çocuk ile iletişim kurup onların korkularını en aza indirmek için çaba sarf edecek ve koşullar uygun ise hasta ameliyathaneye gelmeden önce sakinleştirici ilaçlar verecektir.

Solunum problemi çok ileri düzeyde olan hastalarda sakinleştiricilerin kullanılması da sakıncalı olabilir. Özellikle 1-4 yaş arası çocuklarla iletişim kurmak güçtür ancak MPS'li hastaların yakınlarının da bildiği gibi bu çocuklar küçük yaşlarda daha iyiyken yaş ilerledikçe mukopolisakkaridlerin birikimi ile daha kötü hale gelmektedir. Bugüne kadar olan deneyimlerime göre (10 kadar MPS li hastaya anestezi uygulama deneyimi) MPS'li çocukların hastane deneyimlerinin çok fazla olması ve akıllı olmaları nedeniyle 4 yaştan itibaren çok iyi iletişim kurulmakta ve anestezi ekibine uyum sağlayabilmektedir. Burada tekrar vurgulamak isterim ki ailenin uyumu da çok önemlidir.

Anestezi öncesinde en az 6 saat tam açlık sağlanması hayati önem taşır. Susuzluğa dayanamayan çocuklara 2-3 saat öncesine kadar su verilebilirken MPS'li çocuklarda buna izin verilmemesi gerekir. Anestezi sırasında kusma ve akciğerlerine kusmuk kaçması çok ciddi komplikasyonlara neden olur. Anestezi için en önemli sorun havayolu sağlanmasıdır. MPS'li hastaların pek çoğunda normal koşullarda bile solunum problemi özellikle gece uykusunda da ortaya çıkmaktadır. Burun damak, dil, boyun eklemleri ve nefes borusu çevresinde mukopolisakkaridler birikmektedir. Hasta sırtüstü düz yatarken horlaması veya nefessiz kalması bu nedenledir. Anestezi için uyutucu ilaçları verildiğinde bu bölgedeki kaslarda gücünü kaybetmektedir. Entübasyon sağlanana kadar hastaya oksijeni anestezi uzmanı bir maske aracılığı ile suni solunum yaparak vermektedir. Havayolunun bu yapılarıdaki şişliklerle kapanması kas gücünün de yetersizliği nedeniyle daha kötü hale gelmektedir. Hastayı uyutan ancak kasları çok gevşetmeyen ilaçlar vererek ve sırtını destekleyerek veya yan yatırır halde oksijen sağlamaya çalışılır. Anestezide hergün kullanılan gereçlerle tüpün nefes borusuna yerleştirilmesi çok güç olur; farklı yöntem ve gereçlerle ve ekip halinde çalışılarak bu tüp yerleştirilir. Entübasyon sağlandıktan sonra tüm hastaların her dakika solunumu, oksijen düzeyi, karbondioksit düzeyi, kalp atımları, tansiyonu, vücut ısısı ve idrar çıkışı çok yakından izlenir. Kalp problemi olan hastalarda ameliyat sırasında da gerekli kalp ilaçları verilir. Ameliyathanelerde gelişebilecek herhangi bir komplikasyonu tedavi etmek için her türlü imkan bulunur ve gerektiğinde müdahale edilir. MPS'li hastaların uyandırılması da özellik arz eder, hastanın solunumu en iyi idame ettireceği kadar uyanmadan tüp havayolundan çıkartılmaz bu olay çok sevimli gözükme de ancak hastanın tüm kasları hareket eder ve çok iyi öksürür hale gelince tüp çıkartılır. Ameliyat bitip tüp çıkartıldıktan sonra da hasta ameliyathanede diğer hastalardan daha uzun süre gözlem altında tutulur. Kalp, beyin cerrahisi gibi büyük ameliyatlar veya uzun süren ameliyatlar sonrasında hasta muhakkak yoğun bakımda takip edilir.

MPS'li çocuklara pekçok radyolojik tetkik, kemik iliği nakli vs. işlemler için ameliyathane dışında da anestezi uygulanmaktadır. Sağlıklı kişiler de dahil olmak üzere ameliyathane ve yoğun bakım içinde anestezi ve girişim yapılması en güvenlidir. Ameliyathane dışında anestezi çevrenin uygun olmaması, ekibin yetersiz olması (en fazla bir anestezi uzmanı ve anestezi teknisyeni bulunur acil durumda ekibe yardımcı olabilecek kapasitede kimse bulunmaz), ekipmanın yetersiz olması nedeniyle daha risklidir. Bu nedenle bu tip işlemlerin tam teşekküllü hastanelerde ve müdahalenin en kolay olabileceği merkezlerde yapılması tercih edilmelidir. Sadece bir radyolojik görüntüleme işlemi yapan dışarıdan anestezi uzmanı getiren kurumlara gidilmemelidir. MR, tomografi, göz, kulak muayenesi gibi işlemlerde çocuğun ailesi tarafından ikna edilmesi, bir ödüllendirme yöntemi kullanılması veya işlem sırasında aileden birinin elini hiç bırakmayacağı şeklinde ikna da bulunularak anestezisiz yapılması çok daha güvenli olacaktır.

Genel anestezi dışında yukarıda bahsettiğimiz bölgesel anestezi de başka bir alternatiftir. Cilt kesisi, iğne biyopsisi, botox uygulaması gibi küçük işlemlerde o bölgeye lokal anestezikler verilir. Belden aşağıda yapılacak ameliyatlar (kasık fıtığı, kalça ve bacaklar ortopedi ameliyatları vs.) için beyin omurilik sıvısı veya daha dışındaki alana lokal anestezikler verilerek birkaç saat süreyle belden aşağıdaki bölgede ağrı duyusu ve hareket engellenir. Bu işlemde MPS'li hastalarda sağlıklılara göre farklılık göstermekle birlikte genel anestezi kadar çok sorun oluşturmamaktadır.

Bir anestezi uzmanı açısından MPS'li hastaların ailelerine düşen görevler;

1. MPS'li hastada anestezinin çok özel ve güç olduğunun bilinmesi
2. Zorlukların bilincinde olurken kendilerinin korku ve anksiyetelerini çocuklarına yansıtılmaları
3. Çocuklarına bilinçli bir şekilde eğitim verip korkularını azaltmaları
4. Anestezi uzmanına ilgili hekimin verdiği tüm doküman ve bilgileri iletmeleri hasta ile ilgili kendileri için önemsiz bile olsa tüm bilgileri vermeleri; özellikle kullanılan ilaçlar ve allerjileri bildirmeleri
5. Doktorları tarafından özel olarak yönlendirilmedilerse radyolojik tetkik, özel muayene için her zaman tam teşekküllü hastanelere (birden çok anestezi uzmanı + teknisyenin çalıştığı) başvurmaları
6. Anestezi teknisyeni ve teknikeri anestezi konusunda lise ve yüksek okul düzeyinde eğitim almış yardımcı sağlık personeli, bu konuda bilgileri hemşireden fazla olmakla birlikte MPS gibi özel durumlara asla yalnız başına anestezi uygulaması yapamaz. En kısa anestezi uygulaması için bile kesinlikle anestezi uzmanı bulunmasını talep etmeleri
7. Tek anestezi uzmanı bulunan sağlık kuruluşlarında anestezi uygulanmasını her ne kadar uzman çok yetenekli ve deneyimli olsa da kabul etmemelerini öneririm. Bu özellikli durumda sorunlarla başatmanın tek yolu ekip çalışmasıdır. Teknolojik yöntemlerin ve yoğun bakım imkanlarının bulunması da çok önemlidir.
8. Enzim tedavisi alan MPS'li hastalarda çok belirgin iyileşme sağlanmasına rağmen bunların anestezi açısından farklı sorunlar geliştirdiğini zaman içinde gördükçe anestezistler arasında paylaşmaktayız, zaman geçtikçe daha farklı sorunlar da gelişebilir. Enzim tedavisiyle iyileşen hastalarımız da da anestezi risklerinin olacağı unutulmayıp yukarıda belirtilen konulara titizlik gösterilmelidir.

MPS'li hastaların yakınlarının kendilerini çocuklarına adanmış olduklarını hastalarından ve derneğinizin çalışmalarından gözlemleyim, anestezi konusunda sizlerin gerekli ilgiyi esirgemeyeceğinize de eminim, biz hekimler de anestezi derneklerinin de katkısıyla sözlü ve yazılı olarak deneyimlerimizi paylaşmaya ve genç anestezistlerimize eğitmeye çaba harcamaktayız.

MPS DERNEĞİ

Yönetim Kurulu



5 Nisan 2015 tarihinde yapılan Genel Kurulumuzda
MPS Derneği Yönetim Kurulu Üyeleri aşağıdaki isimlerden oluşmaktadır.

YÖNETİM KURULU

Muteber Eroğlu (Yönetim Kurulu Başkanı)
Nalan Yılmaz (Başkan Yardımcısı)
Ayfer Ergüzel (Sayman)
Aynur Uğuz (Genel Sekreter)
Tahir Selçuk Kayan (Üye)

DENETİM KURULU

Ayşe Bakış
Adil Uğur Tanrısever
F. Handan Bedirhandede

Yayın Koordinatörü	: Nihan Uğuz
Dernek Sitemiz	: www.mpsturk.org
Twitter	: @MPSLH
Instagram	: mpshdernegi
E-posta adresimiz	: mpsturk@gmail.com
Dernek Bşk. Muteber Eroğlu	: 0549 298 90 90
Dernek Bşk. Yrd. Nalan Yılmaz	: 0549 279 90 90
Arama Merkezi Semiha Sandıkçı	: 0534 896 77 73
Dernek Adresi	: MPS LH Derneği Hakimiye Milliye Cad. Vedat Kadri Kancal İş merkezi No: 46/A Üsküdar İstanbul

MPS - LH Derneği Banka Hesap Numaraları:

İş Bankası Ataköy Şubesi (İstanbul)
Hesap No: 1132 0327291 IBAN NO: TR 46 000 64 00000 1132 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