

enzim

MUKOPOLİSAKKARİDOZ VE BENZERİ LİZOZOMAL DEPO HASTALIKLARI DERNEĞİ



MPS DERNEĞİ Yönetim Kurulu

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

Yönetim Kurulu

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

Denetim Kurulu

Ayşe Bakış
Adil Uğur Tanrısever
F. Handan Bedirhandede

Yayın Koordinatörü	: Nihan Uğuz
Dernek Sitemiz	: www.mpsturk.org
Twitter	: @MPSLH
Instagram	: pslhdernegi
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)

TL
Hesap No: 1132 0327291
IBAN NO: TR 46 000 64 00000 1132 0327291

EUR
Hesap No: 11320543962
IBAN NO: TR 580006400000211320543962

USD
Hesap No: V11320554254
IBAN NO: TR 790006400000211320554254

Garanti Bankası Atrium Şubesi (İstanbul)

Hesap No: 662 6299715
IBAN NO: TR 42 0006 2000 6620 0006 2997 15

PARA İLE SATILAMAZ



MERHABA DEĞERLİ DOSTLAR,

Yeni bir bültenle daha sizlerle buluşmuş olmaktan mutluluk duyuyoruz.

Derneğimizin kuruluş amaçları arasında yer alan, dayanışma, farkındalık, hastalarımızın tanı ve tedaviye en hızlı şekilde ulaşmaları , daha kaliteli bir yaşama kavuşmaları ve diğer hedeflerimize ulaşmak için yönetim kurulu üyeleri olarak tüm gücümüzle çalışmalarımızı yürütmekteyiz.

Daha yapılacak çok iş ve aşıllacak çok yol olduğunun bilincindeyiz.

Amacımız bu bayrağı en iyi şekilde taşımak ve bizlerden devir alacak arkadaşlara güçlü bir dernek teslim etmektir. Bu zorlu yolda bizlerden desteklerini esirgemeyen siz değerli dostlarımıza bir kez daha şükranlarımızı sunuyoruz.

Geçtiğimiz yıl içinde yaptığımız çalışmalar ve etkinlikleri, katıldığımız kongreleri, seminerleri, ailelerimizden gelen hikayeleri bültenimizde sizlerle paylaştık. Bizler gücümüz yettiğince çalışmaya, Lizozomal depo hastalığından muzdarip çocuklarımıza, gençlerimize, yetişkinlere ulaşmaya ve onlara "yalnız değilsiniz" demeye devam edeceğiz.

Siz değerli dostlarımızın da bugüne kadar olduğu gibi bugünden sonra da yanımızda olmaya ve bizlere destek vermeye devam edeceğinizi umuyoruz.

"Nadir olanı yaşıyor, umudu paylaşıyoruz" dedik. Biz hasta aileleri en umutsuz zamanlarda bile sevdiğimiz için umudumuzu hiç kaybetmedik. Güçlü olmak zorunda olduğumuzun bilinciyle hareket ettik ve ediyoruz. Hasta ve hasta yakınları olarak bu umudu paylaştıkça daha fazla güçlendik. Toplumdaki duyarlı insanlardan da istediğimiz sadece bu...

Bizlere destek olmaları, bizleri anlamaya çalışmalarını ve ayakta tutmaya çalıştığımız umutlarımıza omuz vermeleri...

Yeni bir yıla girmek üzereyiz. 2017 yılının tüm insanlara sağlık ve huzur getirmesini diliyoruz.

Paylaştıkça çoğalan sevinçlerde buluşmak dileğiyle,
Sağlıcakla kalın...

MPS LH DERNEĞİ YÖN. KUR. BAŞ.
MUTEBER EROĞLU



14. ULUSLARARASI MPS SEMPOZYUMU



BONN - ALMANYA



Bu yıl Bonn'da düzenlenen 14. Uluslararası MPS Sempozyumu'nda bir çok konuşmacı MPS'nin teşhis ve tedavi yöntemlerindeki yenilikleri başta hastalar ve aileleri olmak üzere tüm katılımcılarla paylaştılar.

Toplantılar iki değişik platformda gerçekleştirildi. Bilimsel toplantılarda daha tıbbi konular tartışılırken Aile Toplantıları'nda, bilim insanlarıyla hastalar ve aileleri bir araya geldi. En son gelişmelerin anlatıldığı Aile Toplantıları'nda, aynı zamanda hastaların ve ailelerinin soruları da yanıtlandı.

Bu yıl üzerinde en çok konuşulan konu "gen tedavisi" ve kan/beyin bariyerinin aşılacak enzimin (ya da ilacın) doğrudan sorunlu hücrelere ulaşmasıyla ilgili gelişmeler oldu.

Almanya'daki Horst Schmidt Kliniği'nde Nadir Hastalıklar Merkezi Direktörü Maurizio Scarpa, ABD'deki Ulusal MPS Topluluğu'nun Bilimsel Danışma Kurulu Başkan Yardımcısı Patricia Dickson, İspanya'daki Barcelona Üniversitesi Tıp Merkezi'nden Fatima Bosch-Tubert, ABD'deki Gen Terapi Merkezin'den araştırmacı Haiyan Fu, İngiltere'deki bir çok araştırmayı başlatan ve yürütmekte olan Brian Bigger konuşmalarında ve sunumlarında gen terapisindeki gelişmeleri anlattılar.

Gen terapisinin geçmişten bugüne nasıl geliştiği anlatıldıktan sonra, farelerde yapılan deneylerin umut verici olduğu tüm konuşmacılar tarafından vurgulandı. Gen terapisinde ilacın enjekte edilmesinin yeterli olmadığı, enjekte edilen ilacı (enzimi) taşıyacak ve hücreye girmesini sağlayacak bir şeyin gerekli olduğunu ve bu şeyin Ademo-Associated Viras, kısaca AAV9 vektörü olduğunu; 10 Yıl önce beyne girmenin imkansız olduğu düşünülürken şimdi imkansız olmadığını anlaşıldığını ve yeni çalışmaların değerlendirildiğini anlattılar. Gen terapisinde tek bir hücreye odaklanılmadığını, amacın bir grup hücreyi düzeltmek olduğunu belirten konuşmacılar, 2017'de II. Faz çalışmalarına geçileceği umduklarını söylediler. Gen terapisi çalışmalarındaki önemli bir bulgunun da her ne kadar tedavi süresi uzun olsa da sağladığı iyileşmenin de uzun süreli olduğu, hatta hayat boyu yarar sağlayacağı idi.



14. ULUSLARARASI MPS SEMPOZYUMU

Sempozyumdan Notlar;

Bu yıl Bonn'da düzenlenen 14. Uluslararası MPS Sempozyumu'nda bir çok konuşmacı MPS'nin teşhis ve tedavi yöntemlerindeki yenilikleri başta hastalar ve aileleri olmak üzere tüm katılımcılarla paylaştılar.

Toplantılar iki değişik platformda gerçekleştirildi. Bilimsel toplantılarda daha tıbbi konular tartışılırken Aile Toplantıları'nda, bilim insanlarıyla hastalar ve aileleri bir araya geldi. En son gelişmelerin anlatıldığı Aile Toplantıları'nda, aynı zamanda hastaların ve ailelerinin soruları da yanıtlandı.

Bu yıl üzerinde en çok konuşulan konu "gen tedavisi" ve kan/beyin bariyerinin aşılacak enzimin (ya da ilacın) doğrudan sorunlu hücrelere ulaşmasıyla ilgili gelişmeler oldu.

Almanya'daki Horst Schmidt Kliniği'nde Nadir Hastalıklar Merkezi Direktörü Maurizio Scarpa, ABD'deki Ulusal MPS Topluluğu'nun Bilimsel Danışma Kurulu Başkan Yardımcısı Patricia Dickson, İspanya'daki Barcelona Üniversitesi Tıp Merkezi'nden Fatima Bosch-Tubert, ABD'deki Gen Terapi Merkezin'den araştırmacı Haiyan Fu, İngiltere'deki bir çok araştırmayı başlatan ve yürütmekte olan Brian Bigger konuşmalarında ve sunumlarında gen terapisindeki gelişmeleri anlattılar.

Gen terapisinin geçmişten bugüne nasıl geliştiği anlatıldıktan sonra, farelerde yapılan deneylerin umut verici olduğu tüm konuşmacılar tarafından vurgulandı. Gen terapisinde ilacın enjekte edilmesinin yeterli olmadığı, enjekte edilen ilacı (enzimi) taşıyacak ve hücreye girmesini sağlayacak bir şeyin gerekli olduğunu ve bu şeyin Ademo-Associated Viras, kısaca AAV9 vektörü olduğunu; 10 Yıl önce beyne girmenin imkansız olduğu düşünülürken şimdi imkansız olmadığını anlaşıldığını ve yeni çalışmaların değerlendirildiğini anlat-



Anne-Sophie Lapointe

PALYATIF BAKIM VE ETİK BAKIŞ

Anne-Sophie Lapointe

Hunter hastası iki çocuk annesi olan ve nadir hastalıklar alanında on yedi yıldır uğraş veren anne-Sophie Lapointe aynı zamanda biyoteknik konusunda tez yazmış, araştırma etiği ve ekonomisi dallarında da iki master derecesi sahibidir.

Bakımın kim tarafından, kime, nerede ve ne zaman yapılacağına iyi tanımlanması gerekir ve kişisel güvenlik açısından öneminin kavranması gerekir.

Etik prensipler şu şekilde özetlenebilir;

Otonomi: Hatanın iradesine saygı göstermek. Hasta zihinsel ve yasal olarak yetkin mi? Hasta ve ailesi bilgilendirilmişler ve konuyu kavramışlar mıdır? Hasta işbirliği yapmak için isteksiz ya da işbirliği yapmaya elverişli düzeyde değil mi? Neden?

Yardımseverlik: Hastayı iyi hissetmesi için teşvik etmek, desteklemek. Teşhis aşamasında, teşhis sonrasında verilecek destekler nasıl olmalı? Ne zaman başlamalı ve beklentilerimiz neler olmalı?

Zarar vermeme: Asla kötü davranmamak. Hastaya kaliteli bir hayat sağlamak için ne yapmalı? Aileyle dialog, psikolojik destek, sağlık hizmetleriyle ilgili bilgilendirme ve bu hizmetlerden yararlanılmasının sağlanması.

Hakkaniyet: Kaynakların adil kullanılması. Tedavi kararlarını etkileyen ailevi konular nelerdir? Finansal ve ekonomik yapı uygun mu? Dinsel ve kültürel etkenler nelerdir? Kaynakların kullanılmasında ne gibi sorunlar olabilir?

Bakım hizmetlerini planlarken ve karar sürecinde bu soruların açık yüreklilikle cevaplandırılması gerekmektedir.

BONN - ALMANYA



NÖROLOJİK SORUNLAR

Maurizio Scarpa

MPS I,II,III için yapılan klinik çalışmalarda ne olduğu, hastalığın nasıl geliştiği görülüyor ancak nedenleri anlaşılıyor. Tedavide beyin bariyerini aşmak için nano parçacıklar kullanmayı deniyoruz. Son çalışmalarda nano parçacıkların daha iyi nüfuz ettiği düşünülüyor ve bu yönde gelişmeler var. 10 Yıl önce beyne girmenin imkansız olduğu düşünülürdü. Şimdi imkansız olmadığı görülüyor. Yeni çalışmalarını değerlendiriliyor.



KÖK HÜCRE GEN TERAPİSİ

Brian Bigger

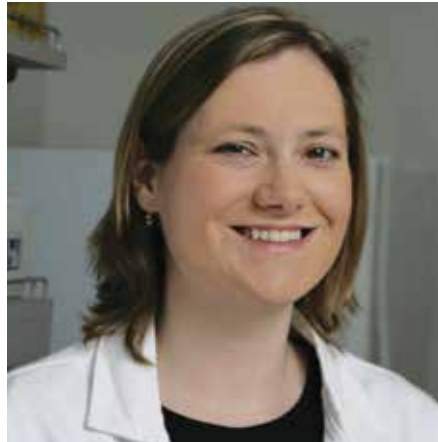
Fare deneyleri anlatıldı ve videoları gösterildi. En önemli sonuç, MPSII'de beyin/kan engelinin aşıldığını görmeleri. Gen terapide ilacın enjekte edilmesi yeterli değil. Enjekte edilen ilacı (enzimi) taşıyacak ve hücreye girmesini sağlayacak bir şey lazım. AAV9 vektörün bunu sağladığı görülüyor.



MPS III'DE ZİHİNSEL, DAVRANIŞSAL VE BEYİN TARAMASININ DOĞAL GELİŞİMİ

Elsa Shapiro

Teşhis zorlukları üzerine bilgi verildi. MPS III A-B'nin gelişimi anlatıldı. Teşhis sürecindeki zorluklar üzerinde duruldu ve teşhisin iki ile dört yıl arasında gecikmeyle yapıldığı belirtildi.



GEN TERAPİSİNİ ANLAMAK

Patricia Dickson

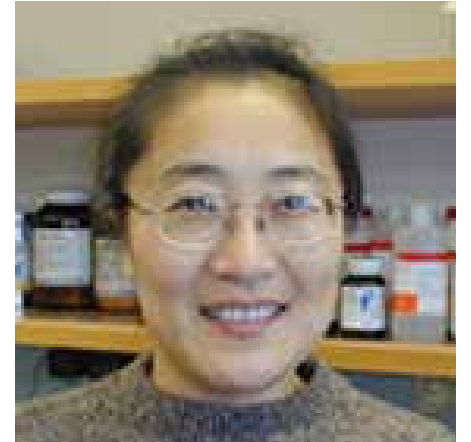
Gen terapisiyle ilgili eski çalışmalar özetlendi. Yani gen terapisinin tarihiyle ilgili bilgi verildi. Gelineen noktada birinci ve ikinci jenerasyon çalışmalardan sonra multidisipliner bir çalışma aşamasına gelinmiş. İlaç sanayii ile de iş birliği yapılmaya başlanmış. 2017 Yılında gen terapisiyle ilgili olumlu gelişmeler sağlanacağı umut ediliyor.



INTRATEKAL GEN TERAPİSİ

Fatima Bosch-Tubert

Gen terapisinde tek bir hücreye odaklanılmıyor. Amaç bir grup hücreyi düzeltmek. Çalışmalar bu yönde ilerliyor ve 2017'de II. Faz çalışmalara geçileceği umuluyor.



MPS III A/B'DE DAMARDAN GEN TERAPİSİ

Haiyan Fu

Gen terapisi uzun süren bir tedavidir ancak yararları da uzun sürelidir. MPS III tüm organları etkiler. Yalnız beyin ve spiral cord değil çevresi de etkilenir. Beyin kan engelinin aşılması önemlidir ve çalışmalar gelişmektedir. Ademo-associated viras, kısaca AAV9 vektör beyin kan engelinin geçmekte. AAV tüm hücrelerde ve organlarda var. AAV vektörünün geliştirilmesi için çalışılıyor. Farelerde yapılan deneyler ilerisi için umut verdi. İkinci jenerasyon AAV ile daha da gelişme sağlandı. MPS'de etkili olduğu görüldü. Bu tedavi hayat boyu yarar sağlayabiliyor.



II. ULUSLARARASI SANFILIPPO (MPS TİP 3) KONGRESİ



II. Sanfilippo Kongresi, 26-28 Kasım 2015 tarihlerinde Cenevre'de gerçekleştirildi.

Konuşmacılar, bugüne kadar yapılan klinik çalışmalarda enzimlerin beyin bariyerini aşamamasının büyük bir sorun oluşturduğunu vurguladılar ve bunun tedaviyle ilgili gelişmeleri engellediğini belirttiler.

Üzerinde uzun zamandır çalışılan ve deneyler yapılan Genistein MPS 3B ile ilgili verilen bilgilere göre, tedavi Polanya'lı bir hastada etkili olmamış. Japon bir hastada zayıf da olsa bazı olumlu etkiler görülmüş. İspanyol ve İrlandalı hastalarda verilen dozlar beyne hiç ulaşmamış.

Genistein'in daha etkin kullanımı MPS 3 B üzerinde olumlu bir etki yaratır mı? sorusuna ise fareler üzerinde 4 yıl süren çalışmalardan elde edilen sonuçlara bakıldığında olumlu gelişmeler saptanmış. Bu konuda daha net sonuçlar elde etmek için çalışmaların devam ettiği belirtildi.

Gen terapisi çalışmalarında, bir tür virüs beyin dokusuna enjekte edilmiş. Beyin bariyeri aşılmış ancak bu bölge çok riskli olduğu için az oranda virüs verilmiş. Bu enjeksiyonun beynin bir bölümüne etki ettiği gözlemlenmiş ancak yeterli bulunmamış.

Bu çalışmalar halen fareler üzerinde denenmeye devam ediyor. Önümüzdeki yıl gelişme ve sonuç etaplarını da kapsayan gen terapisi çalışmasının Manchester'da başlatılacağı da kongrede duyuruldu ve bu çalışmaya 18 ay altı çocukların alınacağı belirtildi.

Kök hücre naklinde ise, bazı çocuklarda çok az gelişmeler görüldüğü ancak henüz genel olarak başarı sağlanmadığı anlatıldı.

Diğer MPS tiplerinde olduğu gibi Sanfilippo'nun da erken tanısının ne kadar önemli olduğunu biliyoruz. Özellikle tedavi başladığında erken tanı daha da önem kazanacaktır. Erken tanı yöntemleri konusunda da yoğun çalışmaların devam ettiği bilgisi verildi.

Özetle, gen terapisi ve kök hücre tedavisi üzerinde henüz çalışmalar devam etmekte, ERT (enzim replasman tedavisi) konusunda klinik çalışmalar başlamak üzere.

MPS

FARKINDALIK

GÜNÜ

15 Mayıs tüm dünyada MPS farkındalık Günü olarak Kabul edilmiştir ve MPS dernekleri özel etkinliklerle toplumda farkındalık yaratmaya çalışırlar.

MPS LH Derneği de kurulduğu yıldan bu yana, her yıl bu özel günde çeşitli etkinliklerle bir yandan toplumu MPS hakkında bilinçlendirmeye ve farkındalığı artırmaya çalışırken bir yandan da hastalarımızı ve ailelerini bir araya getirerek dayanışmamızı güçlendirmektedir.

Bu yıl 15 Mayıs Farkındalık günü nedeniyle Ataköy'deki Bakırköy Belediyesi İspirtohane Kültür Merkezi'nde düzenlenen etkinliğe İstanbul ve çevre illerden gelen hastalarımız ve aileleri bir kez daha sesimizi duyurmak ve beraberliğimizin gücünü göstermek fırsatını buldular.

Dernek başkanımız Muteber Eroğlu'nun açılış konuşmasıyla başlayan bu yılki etkinliğimizin özel konukları da vardı. Eğitimiçi Polat Doğru, Psikolog FÜRÜZAN Eroğlu, Grup Gündoğarken ve Belkıs Akkale.

Polat Doğru ve FÜRÜZAN Eroğlu konuşmalarıyla hastalarımızı ve ailelerini hastalıkla baş etmek, MPS ile birlikte yaşamak gibi konularda bilgilendirdiler.

Grup Gündoğarken, sevilen şarkılarıyla günümüzü şenlendirirken MPS Farkındalık Günü'ne konuk olarak gelen Belkıs Akkale'nin de sahneye çıkmasıyla tüm izleyiciler coşkulu anlar yaşadılar. Grup Gündoğarken ile Belkıs Akkale'nin ilk kez birlikte sahnede olmaları, bu yılki MPS Farkındalık Günü'nü unutulmaz etkinliklerden biri olarak belleklere kaydetti.

Hastalarımız, aileleri ve dernek yönetimi, eğlenceli saatlerden sonra İspirtohane'nin bahçesinde sohbet etme fırsatı buldular ve yeni etkinliklerde buluşmak dileği ve umuduyla vedalaştılar.





V. ULUSLARARASI

Katılımlı Lizozomal Hastalıklar Kongresi



14-17 Nisan 2016 tarihinde Bodrum'da gerçekleştirilen V. Uluslararası Katılımlı Lizozomal Hastalıklar Kongresine derneğimizi temsilen katıldık.

Standımızı ziyaret eden katılımcılara derneğimiz hakkında bilgi verdik. Bol bol broşür ve bülten dağıttık.

Ayrıca bu yıl bir ilke imza attık. Uluslararası katılımlı bir kongrede derneğimize ilk defa sunum yapma hakkı verildi.

Bu bizler için çok önemli bir fırsattı ve derneğimizi en iyi şekilde temsil etmeye gayret ettik.

Kongrede bizlere kendimizi anlatma fırsatı verdikleri için öncelikle Çocuk Beslenme ve Metabolizma Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Prof. Dr. Turgay Coşkun nezdinde tüm yönetim kurulu üyelerine MPS LH derneği adına teşekkür ederiz.

Kongrede yaptığım konuşmanın tam metnini sizlerle paylaşıyorum...

Sevgilerimle,

Bu gün burada sizlerin karşısında yalnızca dernek başkanı vasfıyla değil aynı zamanda 20 yaşında mukopolisakkaridoz tip 2 hastası çok cesur bir delikanlının annesi olarak bulunuyorum.

Cesur diyorum çünkü bu hastalıkla ve hastalığın neden olduğu yıkımlarla yaşamak gerçekten çok zor... Hastalıkla tanışma hikayemizi ve bu süreçte neler yaşadığımızı sizlerle kısaca paylaşmak istiyorum.

Aslında bu yalnızca benim hikayem değil, dünyanın birçok yerinde mps ya da benzer hastalıklarla tanışmak zorunda kalmış yüzlerce ailenin hikayesi... Farklı dillerin, farklı kültürlerin, farklı insanların ortak hikayesi, çünkü duyguların dili farklı değildir.

Bütün anneler bilirler. Bir bebeğiniz olacağını öğrendiğinizde yaşadığınız sevincin tarifi yoktur. Bebeğiniz daha doğmadan onunla ilgili hayaller kurarsınız. Gideceği okulları, askerliğini, düğününü, hatta yapmasını arzu ettiğiniz mesleği bile hayal edersiniz. Bebeğiniz doğar ve herşey yolunda gibidir. Her insanın hayatının bir rutini vardır ve hayat bu rutin içinde akar gider. Ta ki hayatınızı bütün rutinini bozan o talihsiz haberi alana kadar. Oğluma daha önce adını bile duymadığım ve ne yazık ki tedavisi yok denilen nadir bir hastalığın tanısı konulduğunda tüm aile büyük bir şok yaşadık. Sanki depresyon olmuştu ve biz bütün aile enkaz altında kalmıştık. Hastalıkla ilgili detayları öğrendikçe yaşadığımız çaresizliği kelimele dökmek ne yazık ki mümkün değil, arkasından gelen inkar sürecinde, yanlış tanı konmuştur diye bir çok farklı doktoru ziyaret ettik. Kendinizi suçlama evresi, neden ben soruları ve kabullenip mücadele etmeye karar vermek bu sürecin kısaca özeti aslında...

Biraz önce kabullenme dedim ama bu tam olarak hiç bir zaman gerçekleşmiyor. Kabullendiğiniz içinde bulunduğunuz şartlar değil sadece hayatınıza davetsiz giren hastalık oluyor. Çünkü evladınız için mücadele etmek ve ona da bu mücadeleyi öğretmek zorunda olduğunuzu anlıyorsunuz. O günden bugüne geçen 16 sene boyunca her gece yaptığım bir ritüeli sizinle paylaşmak istiyorum. Mantık dışı olduğumu bildiğim halde yatağıma ertesi gün bir mucizeyle uyanmayı dileyerek yatıyorum. Bu hastalıkla tanışmadan önceki günlerimize dönebilmeyi diliyorum. Gülerken bile, kalbimin ağlamadığı günlere dönmeyi... Çünkü hayatınız bir daha asla eskisi gibi olmuyor... Bizleri yaşama bağlayan en önemli unsur "umut" oldu. Birgün mutlaka bir tedavi sürecine gireceğimiz umudunu hiç kaybetmedik. Ve öyle de oldu. Tanı aldıktan 8 sene sonra enzim replasman tedavisine başladık.

Yıllarca umut, özlem ve çaresizlik için de beklediğimiz tedavimizin artık başlayacağını doktorumuzdan duyduğumuzda yaşadığımız sevinci kelimelere dökmem. İlk yaptığım oğluma sarılıp hıçkırımlarla ağlamak oldu. Aslında beklediğim mucizenin büyük bir kısmı gerçekleşmişti. Bu tedaviler hastalığın seyrini yavaşlatıyor hatta kısmen durduruyor. Ama özellikle belirtmek isterim ki sadece hastanın değil bütün ailenin yaşam kalitesini artırıyor. Çünkü bu savaşta artık çok güçlü bir silahınız oluyor.

Bu süreçte bizi en çok korkutan bir bilinmeyenle başbaşa kalmamız oldu. Çevremizde yaşadıklarımızı anlatacağımız ve bizi anlayacak insanların olmaması, nereden başlayacağınızı ve nasıl mücadele edeceğinizi bilememek çok yıpratıcıydı. Hayatın getirdiği zorluklarla en iyi başatme yolunun aynı ya da benzer sıkıntılar yaşayan insanlarla birarada olmak olduğuna her zaman inanmışımdır.

Ve öylede oldu...

Aynı duyguları ve sıkıntıları paylaşan beş hasta yakını biraraya gelerek 2009 yılında MPS LH DERNEĞİ'ni kurduk. İstedik ki o güne kadar edindiğimiz tecrübeleri ve bilgileri hasta ve hasta yakınlarıyla paylaşalım. 5 gönüllü hasta yakını olarak çıktığımız bu yolda şimdi 550'si kayıtlı hasta olmak üzere yakınlarıyla birlikte ortalama 2000 bin kişilik kocaman ve güçlü bir aileyiz... Hasta ve hasta yakınlarının dayanışma içinde olmasını sağlamak, hasta ve hasta yakınlarını bu alanda çalışan hekimlerle ve bilim insanlarıyla biraraya getirmek, hastalarımızı sosyal, kültürel, hukuki alanlarda, eğitim ve sağlık konularında desteklemek, toplumu bu hastalıklar konusunda bilinçlendirmek ve hastalarımızın daha kaliteli bir yaşam sürmelerini sağlamak amaçlarımız arasındadır.

Bu amaçları gerçekleştirmek için siz değerli bilim insanlarının, sayın hocalarımızın, hekimlerimizin, sağlık bakanlığımızın, ilgili otoritenin ve gönüllü dostlarımızın desteğine ihtiyacımız var. Nadir hastalıkların süregelen hastalıklar gurubunda yer aldığını göz önünde bulundurarak her anlamda farklı kategoride değerlendirilmesinin, hayatının büyük bir bölümünü hastanelerde geçiren biz hasta ve hasta yakınlarının yaşamını kolaylaştıracaktır.

Nadir hastalıklar tanı ve tedavi merkezinin kurulması, bakanlıkta özel bir birimin faaliyete girmesi, rapor ve reçete konularında yürüyen bürokrasinin kolaylaştırılması, multidisipliner yaklaşımın yaygınlaşması bizler için büyük önem arz etmektedir. Nadir hastalıkla yaşamak zorunda kalan her birey için, onların yaşam kalitelerini arttırmanın ve hayatlarını kolaylaştırmanın toplumdaki her kurumun önceliği olmasını ve tüm hastalıkların birgün tamamen tedavi edilebilmesini temenni ediyoruz.

Konuşmamı sonlandırmadan önce şunu söylemek istiyorum. İyi ki varsın oğlum ve iyi ki bizi seçtin, seninle birlikte yaşadığımız tüm zorluklara rağmen ve bizi gelecekte nelerin beklediğini tam olarak bilemesekte iyi ki hayatımızdasın...

Sen hayatımıza girerken kendi öğretilerini de getirdin. Ve bu öğretiler bizlere bu zorlu yolda kılavuz oldu. Sen ve seninle aynı yada benzer durumda olan arkadaşların, kardeşlerin hepimiz çok özelsiniz.

İyi ki varsınız...
Muteber Eroğlu



AİLE TOPLANTIMIZ ANKARA

11 Ekim 2015 tarihinde Ankara Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Beslenme ve Metabolizma Bilim Dalı'nın değerli hekimleriyle "MPS Hastaları ve Aileleri Bilgilendirme ve Kaynaştırma Toplantısı" gerçekleştirdik.

Toplantı konusu ana başlıklarla şöyleydi.

- . MPS nedir? Hastalığın izleniminde karşılaşılabilecek sorunlar (ortopedik, nörolojik, kardiyolojik).
- . MPS tedavisinde yeni yaklaşımlar ve çalışmalar.
- . Özel bir çocuk ile yaşamak... Neden ben? MPS hastalarının ve ailelerinin psikososyal sorunları.

Oturum başkanlığını Prof.Dr. Fatih Süheyl Ezgü'nün yaptığı toplantıda açılış konuşmalarını Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Beslenme ve Metabolizma Bilim Dalı Başkanı Prof.Dr. Leyla Tümer ve Yönetim Kurulu Başkanımız Muteber Eroğlu yaptılar.

Uzm. Dr.Aslı İnci, Mukopolisakkaridoz nedir? Hastalığın izleminde karşılaşılabilecek sorunlar nelerdir? sorularını ortopedik, nörolojik, kardiyolojik açılardan anlattı.

Doç.Dr. İlyas Okur, Mukopolisakkaridoz tedavisinde yeni yaklaşımlar ve çalışmalar konusunda bilgi verdi.

Psikolog Füzün Eroğlu, Mukopolisakkaridoz hastalarının ve ailelerinin psikososyal sorunları konusunu paylaştı. Toplantıya katılan hastalarımız ve aileleri de "Hasta Gözü ile Mukopolisakkaridoz" başlığı altında düşüncelerini, deneyimlerini ve bu hastalıkla yaşamının getirdiği fiziksel sorunları anlattılar. Tüm hekim, hasta ve hasta ailelerinin katılımıyla Mukopolisakkaridozda güncel sorular ve sorunlar tartışıldı.

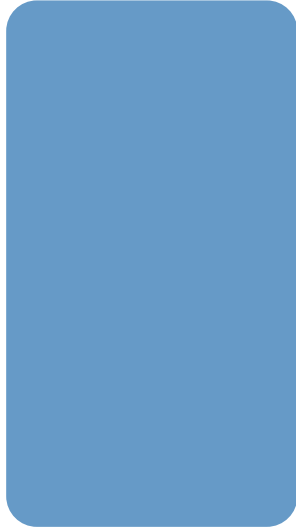
Daha sonra birlikte yenilen öğle yemeği ve beraberinde bire bir gerçekleştirilen sıcak sohbetlerle toplantı sona erdi.

Toplantının verimli geçmesini sağlayan tüm katılımcılara; hekimlerimize, hasta ve hasta ailelerine tekrar teşekkür ediyoruz.





Toplantının verimli geçmesini sağlayan tüm katılımcılara; hekimlerimize, hasta ve hasta ailelerine tekrar teşekkür ederiz.



ANNE

Mps hastalığı ile tanışmam tıpkı nadir hastalıkları deneyimlemiş diğer anneler kadar çok sancılı ve acılı bir süreç. Yaklaşık 9 yıldır içinden geçtiğim bu sancılı süreci bu kısa yazıda tüm boyutu ile anlatmak zor olsa da elimden geldiğince ana hatlarını belirtmeye çalışacağım.

Evlendikten sonra yaklaşık on bir sene boyunca çocuk sahibi olamadım ve en sonunda tüm bebek yöntemi ile çocuk sahibi olduk. Oğlum doğduktan sonra ilk iki sene her şeyin yolunda gittiğini düşünüyorduk. Nitekim düzenli olarak sağlık kontrollerini yaptırdığımız çocuk doktorumuz, bizim oğlumuzla dair bir takım kaygılarımıza, ısrarlı sorularımıza rağmen çocuğumuzda her hangi bir sıkıntı olmadığını dile getiriyorlardı. Bu durum bir taraftan bizi rahatlasa da öbür taraftan yaşlıları ile karşılaştığımızda bir şeylerin yolunda gitmediğine ikna olduk ve oğlum üç buçuk yaşında iken psikiyatriste gitmeye karar verdik. Bir süre boyunca psikiyatriste devam ettik ve çocuğumuza a tipik otizim teşhisi kondu. Ayrıca bu dönemde oğlumuz hem bademcik hem de geniz eti ameliyatı geçirmişti. Oğlumuz Alim dört buçuk yaşına geldiğinde a tipik otizime yönelik eğitime başladık. Bu eğitim yaklaşık bir buçuk sene sürdü. Bu bir buçuk sene içerisinde hem eğitimcilerimizin söylemleri hem de bizim kendi düşüncelerimiz bu teşhisin doğru olmadığı yönündeydi. Daha sonra tavsiye üzerine çocuk Nöroloji doktoru Barış Korkmaz'ın yanına gittik. Doktor bizi görür görmez oğlumun fiziksel görünümünden hareketle genetik doktoru olan Beyhan Tüysüz'e yönlendirdi. Doktor Beyhan Tüysüz, gerekli tahlilleri yaptıktan 3 ay sonra yani 6 Nisan 2014 tarihinde tahlil sonuçlarımız geldi ve biz oğlumuzun mps tip 3a (Sanfilipo) olduğunu öğrendik. İlk hastalık hakkında pek bir fikrimiz yoktu zira doktorlar da bizi yeteri kadar aydınlatmamıştı. Tam olarak nasıl bir hastalıkla, bizi ne tür sonuçların beklediğini kestiremiyorduk. Kendi imkanlarımız ile internet üzerinden hastalığa dair bilgi edindik ve MPS LH Derneği'ne ulaştık. Artık bu süreçten sonra yeni bir hayat bizi bekliyordu. Bu hastalığı deneyimlemiş diğer ailelerle tanışıp onlara kafamızdaki sorularımızı, bizi nasıl bir hayatın beklediğini anlamaya çalışıyorduk, öbür taraftan tıbbi gereklilikleri yerine getirmek adına Gazi Üniversitesi Fatih Hoca'ya ulaştık. Fakat aldığımız cevap hep benzerdi, hastalığı kabul etmek zorunda kaldık.

Hastalığı kabul ettikten sonra umudumuzu hiç yitirmedik ve çocuğumuzun hayat kalitesini yükseltmek için elimizden gelen her türlü çabayı sarf ettik ve sarf etmeye devam ediyoruz. Hem eğitim hayatına devam ediyoruz, hem haftada bir kere özel refksoloji tedavisine devam ediyoruz, hem de yaklaşık üç yıldır bioenerji uzmanına gidiyoruz. Oğlumuz Alim şu anda 9 yaşında. Yürmesi ve yemesi devam etmekte fakat konuşma yetisini kaybetmiş durumda. Tüm bu tedavi ve mücadele sonucunda hastalığın seyrini yavaşlattığımızı düşünüyoruz. Diğer ailelere tavsiyem, bıkmadan, usanmadan çocuklarından ilgi ve alakayı eksik etmemeleridir. Allah hepimize sabırlar versin.

Sevgiler
Sevda ARSLAN





28-29 Şubat Nadir Hastalıklar Günü

Şubat ayının son günü "Dünya Nadir Hastalıklar Günü" olarak kabul edilir.

Bu anlamlı günde nadir hastalıklara dikkat çekmek ve toplumda farkındalık yaratmak için çeşitli etkinlikler yapılır.

EROUDİS'in (Avrupa Nadir Hastalıklar Platformu) 2015 yılında ki sloganı "GÜNBEĞÜN" idi. Bu yıl ise "SESİMİZİ DUYUN VE BİZE KATILIN" dedik.

Dernek olarak bizlerde "BİZE KATILIN" mesajını yaymak ve nadir hastalıklara dikkat çekmek amacıyla bir çok etkinlik düzenledik. Acıbadem Atakent'te hastalarımızın ve gençlerimizin eserlerini sergiledik. Çok renkli geçirdiğimiz sesimizi duyurmayı başardık.

Diğer bir etkinliğimizi de bir plaza da gerçekleştirdik. Sabah plazanın ofislerine gelenleri kapıda karşıladık ve nadir hastalıklar günü için hazırladığımız broşürleri dağıttık. Ses duyurmayı amaçlayan ve bu senenin sembolü olan alkış ritüelini gerçekleştirdik.

28 Şubat Pazar günü, İstiklal caddesinde Medeniyet Üniversitesi ve hasta derneklerinin ortaklaşa düzenlediği "NADİR HASTALIKLAR GÜNÜ" farkındalık etkinliği amacına ulaşarak çok ses getirdi. Tıp öğrencisi gençler, hasta dernekleri temsilcileri ve gönüllülerimizle birlikte gün boyu broşürler dağıttık.

Balonlarla ve pankartlarla civil civil bir ortam oluştu. İstanbul'un en hareketli caddesinin de durdurdurduğumuz insanlarla fotoğraflar çektirdik ve kendi sosyal medya hesaplarında yayınlamalarını rica ettik. Medyanın da yoğun ilgisini çeken etkinliğimiz bir çok televizyon kanalında yayınlandı.

Tek yürek olarak hep birlikte "BİZE KATILIN" sloganını tekrarlayarak etkinliğimizi tamamladık.



MPS MASTERCLASS TOPLANTISINDA BİZ DE VARDIK

29-31 Mayıs 2016 tarihleri arasında Dubai'de gerçekleştirilen, dünyanın farklı ülkelerinden hekimlerin, bilim insanlarının ve hasta derneklerinin katıldığı masterclass toplantısına derneğimiz de konuşma yapmak üzere davet edildi.

Derneğimizi temsilen katılımcılara hitap eden Dernek Başkanımız Muteber Erođlu, konuşmasında derneğin kuruluş amacını , yapılan etkinlikleri ve gelecekteki projelerini anlattı. Hasta ve hasta yakınlarının mevcut tedaviler için duydukları memnuniyeti de katılımcı bilim insanlarına ve hekimlere anlatan Muteber Erođlu, yeni tedavi olanaklarının, yeni yöntemlerin ve yeni ilaçların nasıl umutla beklendiğini vurguladı.

Muteber Erođlu, konuşmasını derneğimizi tanıtan bir görsel sunumla tamamladı.



MPS LH DERNEĐİ

SPOR VARSA



ENGEL YOK



Viranşehir Fatih Sultan Mehmet Anadolu Lisesi beden eğitimi öğretmeni Nurullah Kanar anlatıyor:

2015-2016 Okul Sporları kapsamında yapılan turnuvaya bu yıl farklı bir amaçla katıldık. Sahaya çıkarken, MPS LH hastalığını bütün izleyicilere ve katılımcılara tanıtmak, anlatmak ve farkındalık yaratmak istedik.

Giydiğimiz formaların bize yüklediği sorumluluğun bilincindeydik. Bu bilinçle antrenmanlarımızı yapıyorduk.

Formalarımızdaki yazının yanı sıra amacımıza uygun bir de sloganımız olmalıydı. Bu sloganı da bulduk: SPOR VARSA ENGEL YOK.

Turnuva süresince MPS LH'nin ne demek olduğunu soranlara bıkmadan hastalığı anlattık. İnsanlarda farkındalık yaratmak bizi mutlu etti.

MPS LH için sahaya çıkmak bizi motive etti. On beş takım içinde ilçe şampiyonu olarak il şampiyonasına gittik. Bölge finallerine kadar yükseldik fakat yarı finalde elendik.

Buna rağmen mutlu olduk. Ulaştığımız her yerde MPS LH'yi anlatarak görevimizi yapmıştık.

Mukolipidozlar

Hücre içindeki glikoprotein adı verilen çeşitli addelerin normal dönüşümünü etkileyen bir grup kalıtsal metabolik hastalıktır. Klinik özellikleri hem sfingolipidozların hem de mukopolisakkaridozların klinik özelliklerine benzedikleri için mukolipidoz ismi elde edilmiştir. Bu güne kadar mukolipidoz adı altında dört tip hastalık tanımlanmış olmasına karşın, günümüzde tip I (sialidozis) bir glikoproteinoz ve tip IV ise bir gangliosidoz olarak sınıflandırılmaktadır. Diğer iki tip (tip II ve III) ise birbirine benzer özelliklere sahiptir. Mukolipidozis II (I-cell hastalığı) ve III (Psödo-Hurler polidistrofi), lizozomal bir enzim grubu olan asit hidralazların hücre içine girişi için gerekli olan fosforilasyondaki bir enzim eksikliği sonucu oluşur. Böylece lizozomal hidralazların hücre içi multipl eksiklikleri, hücre dışı multipl yükseklikleri gözlenir. Otozomal resesif geçiş gösterirler, yani anne ve baba taşıyıcıdır ve her gebelikte %25 oranında hasta çocuk sahibi olma riski mevcuttur.

Mukolipidoz II (I-cell hastalığı) olan hastalarda; bulgular doğumdan itibaren vardır. Yenidoğan döneminde bulguları ortaya çıkan Hurler (MPS tip I) benzeri bir kliniğe sahiptirler. Kaba yüz görünümü, boy kısalığı ve ilerleyici gelişimsel gerilik, göbek ve kasık fıtıkları (umbilikal-inguinal herniler) erken dönemde ortaya çıkarlar. Bel kemiğinde çıkıntı, omurgalarda, kollarda ve bacaklarda eğrilik, eklem hareketlerinde kısıtlılık ve kalça eklem çıkıklığı (dislokasyon) gibi çok ciddi iskelet bulguları mevcuttur (iskelet displazileri, dorsolomber kifoz, lomber gibbus, dizostozis mülipleks). Kalpte büyüme (kardiyomegali) ve ciddi kalp damar hastalıkları hastaların seyrini belirleyen ve yaşamsal önemli bulgulardır.

Hastalar genellikle erken yaşta kaybedilirler. Mukolipidoz III (Psödo-Hurler polidistrofi) olan hastalarda; bulgular daha geç ortaya çıkar. Hastalar genellikle erişkin çağlarına kadar yaşarlar. Klinik özellikleri son derece değişkendir. Eklem ağrıları, eklem kontraktürleri ve eklem sertliği, kısa boy, diş eti şişlikleri (gingival hipertrofi), kafa kemikleri arasındaki sütürlerin erken kapanmasına bağlı baş çevresinde küçüklük (kraniosinotiz) gözlenir. Bu hastaların öğrenme güçlüğü vardır, IQ düzeyleri genellikle 70-90'dır.

Tanı; dokulardan elde edilen hücrelerde (fibroblast veya lenfositler), veya serum veya plazmada lizozomal hidralazların enzim aktivitelerini ölçmek ile konur. Doku hücrelerinin içinde enzim aktiviteleri düşük olarak, serum ve plazma gibi hücre dışı ortamlarda enzim aktiviteleri yüksek olarak ölçülür. Bu enzim analizleri ve genetik analizler kesin tanı ve prenatal tanı için gereklidir. Mukopolisakkaridozların bazı tiplerinde görülen idrar glikozaminoglikan atılımı bu hastalarda gözlenmez. Sialik asit ve oligosakkaridlerin idrar atılımında kullanılan ince tabaka kromatografi analizleri ise yanlış negatif sonuçlar verebilmektedir. Tedavi, hastada mevcut olan bulgulara göre yapılmaktadır (kardiyak, fizyoterapi, ortopedik cerrahi gibi). Hastalığın kesin tedavisi yoktur.





Sağlık Bakanlığı

Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Başkanlığı

Doğumsal ve Edinilmiş Metabolizma Hastalıkları Çalıştayı

1-2 Kasım 2016 tarihleri arasında Ankara'da gerçekleştirildi. Bu toplantıya üniversite hastanelerinin metabolizma bölümlerinden öğretim üyeleri, Sağlık Bakanlığı ve Halk Sağlığı Başkanlığı'ndan yetkililer katıldılar. Bu toplantıya derneğimizi temsilen Yönetim Kurulu Üyesi Aynur Uğuz da katıldı.

Bu çalıştayda hasta hakları adına çok verimli konuşmalar yapıldı ve öneriler sunuldu. Öneriler şöyle özetlenebilir; Çocukluk Çağı Doğumsal Metabolizma Hastalıkları Yönteminin oluşturulması ve ulusal ve yerel düzeyde yeni politikaların geliştirilmesi, Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı'nın kurulması, Sağlık Bakanlığı'nın metabolizma laboratuvarlarını desteklemesi, prenatal tanı için sağlıklı çocuğu olmayan ailelere preimplantasyonda gerekli düzenlemelerin yapılması ve ailelere bu konuda bir kereye mahsus olmak üzere maddi destek sağlanması, ilaç raporu alımında doktor imzalarının beşten üçe indirilmesi, ilaç raporunun süresinin bir yıla çıkartılması, osteoporoz ilaçlarının metabolizma bölümü tarafından takip edilmesi, enzim odalarının aileler ve hastalar için daha kaliteli hale getirilmesi...

Önerilerin dikkate alınacağını ve hayata geçireceğini umuyoruz.



Almanya'da yaşayan MPS IVA hastası Ayşin'in mesajını sizlerle paylaşıyor, Ayşin'i duyarlılığı için kutluyoruz.

Merhabalar,

Ben Ayşin, 16 yaşındayım, 16.09.1999' da Almanya'nın Köln şehrinde dünyaya gelmişim. MPS IVA hastasıyım. Köln'de Belvedere engelliler okuluna gidiyorum.

2017 yılında okulumu bitiriyorum ve beni neyin beklediğini merak ediyorum.

Şarkı söylemeyi ve oyunculuğu seviyorum ve oyuncu olmak istiyorum. Sözlerini ve bestesini yaptığım şarkım YouTube de kabul edildi. Fotoğrafta gördüğünüz gibi saçımı kestirdim ve Lösemili Çocuklar Vakfı'na bağışladım. Saçlarımı yine uzatıyorum ve yine Lösemili Çocuklar Vakfı'na bağışlayacağım.

**Ayşin
saçlarını
lösemili
Çocuklara
Bağışladı**

ŞİLAN YILDIZ

Kitabını Anlatıyor.

Kelepçe Gibi Bağlandık kitabının yazarı, MPS'li Şilan Yıldız'a kitabını nasıl yazdığını ve gelecek planlarını sorduk. Şilan'ın anlattıklarını sizlerle paylaşmaktan mutluluk duyuyor, Şilan'a başarılar diliyoruz.



Merhaba, ben MPS IVA hastasıyım. Yani nadir görünen genetik bir hastalığım var. Aynı zamanda “Kelepçe Gibi Bağlandık” kitabının yazarıyım.

İlk olarak bana hep sorulan bir sorunun cevabını vermek istiyorum. Bu küçük yaşta bu kitabı nasıl yazdın? Bazen insanı olgunlaştıran yaş değil, yaşadıklarıdır. Benim çocukluğum hep hastanelerde geçti. Çok arkadaşım yoktu ve sıkılıyordum. Okula başladık-tan sonar kitaplarla tanıştım ve okumaya başladım. Karakterlerle arkadaş oldum, içlerinde kendimi buldum. Ve bir gün dedim ki, ben yazmalıyım. Bu benim hayalim olmuştu. On iki yaşında “Kelepçe Gibi Bağlandık” kitabımı yazdım.

Bunun için öncelikle hep yanımda olan, bana inanan annem Gülden Yıldız'a ve hayallerimi gerçekleştiren bana inanarak kitabımı bastıran Saime Hocam'a ve Hasan Hocam'a çok teşekkür ediyorum.

Yazmak sınırsız bir dünya ve ben o muhteşem dünyanın içine girdim. İnanıyorum ki bir çok arkadaşına sahip olmakla beraber, bir çok kişinin de arkadaşı oldum. Buradan bana umut veren, imkansız başarıları ve insanın engelini sadece beyinde bittiğine inandıran yazar Christy Brown'ı sevgiyle anıyorum ve her ailenin “Sol Ayağım” adlı kitabını okumalarını ve çocuklarına da okutmalarını istiyorum. Siz çocuklarınıza inanın, güvenin. O zaman onlar da size inanacaklar ve güveneceklerdir.

Ben bu yolda devam edeceğim. Eğer bir sponsor bulabilirsek, kitabımın ikinci baskısını da yapacağız. Daha sonar inşallah ikinci, üçüncü, dördüncü kitabım gelecek.

Umutlarınızı hiç bir zaman kaybetmemenizi diliyorum.



P. Aguirre

Aynur UĞUZ

Derneğimizin sanat koordinatörü ressam **Ayşe Nihan Uğuz**'un annesi ile yaptığı söyleşiyi sizlerle paylaşmak istedik.

Aynur Uğuz: Merhaba Nihancığım, bize kısaca kendini tanıtır mısın?

Ben Ayşe Nihan Uğuz. MPSIVA hastasıyım ve yirmi yıldır resimle uğraşıyorum. Liseyi bitirdikten sonra Çukurova Üniversitesi Güzel Sanatlar Bölümünde iki yıl misafir öğrenci olarak derslere katıldım. Ben de çok emeği olan Mustafa Umutlu ve rahmetli hocam Prof. Dr. Mustafa Okan'dan özel ders aldım.

Aynur Uğuz: Açtığınız sergilerden bahsedebilir misin?

Bugüne kadar dokuz kişisel sergi açtım, bunlardan ikisini yurt dışında Almanya'nın Mainz şehrinde, diğerini İtalya Venedik, Lido'da açtım ve sayısız karma sergiye katıldım.

AU: Peki bu sergilerde resimlerin satılınca üzülüyor musun?

Hayır üzülüyorum, tam tersine resimlerimi insanlarla paylaştığım için çok mutlu oluyorum ve daha üretken oluyorum.

AU: En çok beğendiğin ressamlar?

Ressamlarımızın hepsi birbirinden değerli fakat etkilendiğim ressamlar:Picasso, Marc Chagall, Claude Monet, Botticelli, Henri Matisse, Paul Klee.

AU: Türk Ressamlarımızdan?

Osman Hamdi Bey, İbrahim Çallı, Bedri Rahmi Eyüboğlu, Fikret Mualla, Nuri İyem, Abidin Dino

AU: Eserlerinde ağırlıklı hangi konulara yer veriyorsun?

Ben Dışa Vurumcu ağırlıklı çalışıyorum. Her şeyi olduğu gibi tuvale aktarma yerine duygularımı ve iç dünyamı ön planda tutuyorum. Duygularımı yansıtabilmek için sanatın geleneksel kurallarının dışına çıkarak gerçeğin biçimini bozuyorum ve iç dünyamı çizgi, düzlem ve kütle aracılığı ile yansıtıyorum. Bu, XX.yüzyıl sanat akımıdır ve en büyük öncüsü Matthias dır. Dışa vurumculuk pek çok sanat formlarını kapsamaktadır.Dışa vurumcu mimari, heykelcilik, tiyatro, edebiyat, müzik, film gibi.

AU: Tüm Türkiye'ye ve MPS hastası kardeşlerine bir mesaj yollamak ister misin?

Hepimiz çok sıkıntılı süreçlerden geçtik ve geçmeye devam ediyoruz. Her insanın hem güzel hem de kötü günleri olduğu gibi. Öncelikle herkese pozitif duygular üzerine yoğunlaşmalarını, kabullenme tuzağına düşmemelerini, zenginliklerini ve potansiyellerini fark edip cesaretle olmalarını öneririm, Nerede ve nasıl olursanız olun elinizdekilerle yapabileceğinizi yapın.

Leonardo da Vincinin dediği gibi, engeller beni durduramaz, her bir engel kararlılığımı daha da güçlendirir. Bütün hayatını kolların ve bacakların belirlemeyecek. Hayatına asil yön verecek olan beynindir. Bir şeyi gerçekten istiyorsan bütün engelleri yenip ona ulaşabilirsin. Hayata güzel ve doğru bakarsak yaşamayı hak ederiz. Hepinize sevgilerimi yolluyorum.

AU: Verdiğin bilgiler için çok teşekkür ederim ve sanat hayatında başarılar dilerim.



Hasta Sohbet Toplantıları

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 baş etme, hasta bir çocukla yaşama gibi konularda psikolojik destek vermek amacıyla düzenlenen Hasta Sohbet Toplantıları, 2015 yılında Kayseri, Konya, Ankara, Bursa ve İstanbul'da gerçekleştirildi.

Katılımcı ailelerin her biriyle konuşabilmek ve her birinin tartışmalara katılımını sağlamak için az sayıda ailesiyle gerçekleştirilen HST'na dernek yönetim kurulu üyeleriyle birlikte psikolog ve aile danışmanı Fürüzan 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 edilecek olan geniş katılımlı Hasta Toplantıları'nda (HT) yöntem, konuşmacı hekimlerin ve dernek yöneticilerinin aktif, hastaların ve ailelerinin dinleyici olmalarıydı. HST'nın farkı, ailelerin de toplantılarda aktif olarak yer almalarıdır.



