

MPS LH DERNEĞİ

HÜCRE VE GEN TEDAVİLERİ KONGRESİNDE

MPS LH Derneği olarak Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Bilimsel Araştırma Topluluğu'nun (GÜTBAT) bu yıl 10.'sunu düzenlediği Ulusal Tıp Öğrenci Kongresinin davetlileri arasında yer aldık.

Gazi Üniversitesi'nin ev sahipliğinde gerçekleştirilen "İleri Tedaviler" başlığı altında "Hücre ve Gen Tedavileri" konulu kongrenin danışmanlığını Prof. Dr. Fatih Süheyl EZGÜ, başkanlığını Hilmi Arslan ÖMÜR ve öğrenci topluluk danışmanlığını ise Prof. Dr. İlyas OKUR yaptı. Gazi Üniversitesi Rektörlük binası Mimar Kemaleddin salonunda 4-5 Mayıs 2024 tarihlerindeki kongrede MPS LH Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Ayfer ERGÜZEL ile Yönetim Kurulu Üyesi Muteber EROĞLU da konuşmacılar arasında yer aldı. Yönetim Kurulu Üyesi Muteber EROĞLU, hasta yaklaşımı ağırlıklı sunumunda, hekim-hasta-sağlık kuruluşu üçgeninde yaşananlara, hasta deneyimlerine değindi. Ayfer ERGÜZEL "Hasta ve Ailelerinin İleri Tedavi Uygulamalarına Bakışı ve Faaliyetleri" başlıklı sunum yaptı. Dernek olarak yapılan çalışmaları 4 ana başlıkta toplayan ERGÜZEL, uzun soluklu mücadeleler sonucu elde edilen kazanımları katılımcılarla paylaştı:

Kıymetli hocalarım, sevgili öğrenciler,

MPS LH Derneği Yönetim Kurulu Başkanı olarak sizlerle bir arada olmaktan büyük mutluluk duyuyorum. Nadir hastalıklarla tanışmam, maalesef yakınlarda kaybettiğimiz yeğenim MPS Tıp 4A hastası Ayşe Nihan Uğuz vesilesiyle oldu. Kendisini ve sonsuzluğa uğurladığımız tüm meleklerimizi saygıyla anıyorum.

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Topluluğu'na (GÜTBAT), Prof. Dr. Fatih Süheyl EZGÜ ve ekibine, Kongre Başkanı Sayın Hilmi Arslan Ömür'e, nadir hastalığa sahip bireyler için gecesini gündüzüne katan değerli hekimlerimize ve geleceğin hekimlerine, hastalarımız ve derneğimiz adına saygılarımı sunuyorum.

2009 yılında beş hasta yakını bir araya gelerek MPS LH Derneği'ni kurduk. O gün ancak iki elin parmakları kadar üye sayımız, bugün binlerle ifade edilmekte; aileleriyle birlikte ise 5 bini aşan kocaman bir aile oldu diyebiliriz. Dernek olarak temel amacımız, bu hastalıklarla mücadele eden hasta ve hasta yakınları ile bu alanlarda çalışan uzman hekimleri bir araya getirmek, karşılaşılan sorunları birlikte aşmak için el ele vermek, üyeler arasındaki dayanışmayı arttırmak ve yardıma ihtiyacı olanlara destek olmak şeklinde özetleyebiliriz. Bir başka ifadeyle hastalarımızın hak savunuculuğunu yapmaktayız.

DERNEK OLARAK ÇALIŞMALARIMIZI

4 ANA BAŞLIKTA TOPLAMAK MÜMKÜN

- 1- Sağlık Çalışanlarıyla Yaptığımız Çalışmalar,
- 2- Hasta ve Hasta Yakınları için Yaptığımız Çalışmalar,
- 3- Kamu Sağlık Otoritesiyle Yürüttüğümüz Çalışmalar,

4- Özelde MPS LH Genelde Nadir Hastalıklar Konusunda Toplumda Farkındalık Yaratmak,

Bu başlıklar altında ne gibi çalışmalar yaptığımızı kısaca özetlemek isterim:

1- Sağlık Çalışanlarıyla Yaptığımız Çalışmalar

Bu başlık altında yapılan çalışmaların, hastalarımız için çok kıymetli olduğu kadar hayati olduğunu belirtmek isterim. **'Hasta ve Ailelerinin İleri Tedavi Uygulamalarına Bakışı ve Faaliyetleri'** başlığına dair şunları ifade etmek isterim:

Hasta ve hasta yakınlarının en çok istedikleri, umutla bekledikleri hastalıklarının tedavi edilmesi, mümkünse kökten ortadan kaldırılması. Bugünkü tıbbi imkanlarla, hastalığın kökten ortadan kaldırılmasının mümkün olmadığını ama umut verici çalışmaların olduğunu siz kıymetli hocalarımız bizlere belirtiyorsunuz. O gün gelene kadar hastalarımızın tedavilerini aksatmaması gerektiğini hep ifade ediyorsunuz. Biz de sizlerden edindiğimiz bu bilgileri hastalarımızla paylaşıyoruz. Bu amaçla Üniversitelerimizdeki siz uzman hekimlerimizle hastalarımızı ve yakınlarını bir araya getiriyoruz. Bu buluşmalar sayesinde, bizlere gerek sosyal medyadan, gerek e-posta, gerekse telefonla hastalıklarını, tedavisini, ne yapması gerektiğini soran hastalarımız ilk elden en doğru ve güvenilir bilgiyi sizlerden duyuyor. Belirsizlikler ortadan kalktığı için bir nebze olsun rahatlatıyor. Burada küçük bir parantez de açmak isterim. Aileler bir an önce yeni ve ileri tedavileri beklerken yaklaşık 2 yıl önce yapılan SUT düzenlemesiyle Enzim tedavisine getirilen yeni tedavi kriterlerinin, hastalarımızda büyük hayal kırıklığı yarattığını, umudumuzu kırdığını ifade etmek isterim.

Başta Gazi Üniversitesi olmak üzere Ege Üniversitesi, Çukurova Üniversitesi, Osmangazi Üniversitesi, Marmara Üniversitesi, Acıbadem Üniversitesi ve Gaziantep Üniversitesi ile Büyük Aile Toplantılarımızı gerçekleştirdik, yenilerini yapmayı planlıyoruz.

2- Hasta ve Hasta Yakınları için Yaptığımız Çalışmalar

Hasta Sohbet Toplantıları

Hasta ve hasta yakınlarını bilgilendirmek ve onlara moral kazandırmak adına hasta sohbet toplantıları düzenliyoruz. Bu toplantılarda sorunlarımızı ve çözüm yollarını konuyor, yapılması gerekenleri ele alıyoruz. Bugüne kadar çevre illeri de kapsayacak şekilde 32 Hasta Sohbet Toplantısı yaptık. Bunların sonuncusunu geçen Şubat ayında Adana'da gerçekleştirdik. İki aşamalı olarak yaptığımız toplantıların ilk bölümünde, bize eşlik eden uzman psikoloğumuz hasta ailelerine grup terapisi yaparken, ikinci bölümünde hastalarımızın sorunlarını dinliyor, gerekli bilgilendirmeleri yapıyoruz. Yürütmekte olduğumuz çalışma ve projeler hakkında bilgi paylaşımında bulunuyoruz. Dile getirilen sorunların çözümü için de harekete geçiyoruz. Toplantıların bir başka önemli çıktısı ise ailelerinin birbirleriyle kaynaşmalarını sağlıyor olması. Hasta Sohbet Toplantılarımızı iller bazında sürdürmeye devam edeceğiz.

Hasta Bilgilendirme Video Toplantıları

Bu yıl ailelerimizi için yeni bir çalışma başlattık; Hasta Bilgilendirme Video Toplantıları yapmaya başladık. Çevrimiçi olarak gerçekleştirdiğimiz toplantılarımızda hastalarımız soruyor, uzman hekimlerimizi hastalarımızın sorularına yanıt veriyor. Fiziki imkansızlıklar nedeniyle Hasta

Sohbet Toplantılarımıza katılamayan hastalarımıza online olarak ulaştığımız bu toplantıları, ihtiyaçlar doğrultusunda sürdüreceğiz. Bu vesileyle siz kıymetli hocalarımıza bir kez daha hastalarımız adına teşekkür etmek isterim.

Konferanslara katılıyoruz

Ulusal ve uluslararası konferans ve sempozyumlara katılarak, hastalığı ve yaşanmakta olan zorlukları anlatıyoruz. Diğer yandan edindiğimiz bilgileri hastalarımızla paylaşıyoruz. Burada not maalesef yurt içi kongrelere katılamıyoruz.

Ergen Kampı

Zaman geçiyor, hasta çocuklarımız da büyüyor çocukluktan ergenliğe adım atıyor; bu noktada durumlar da ihtiyaçlar da değişiyor. Dernek olarak **“Hasta ve Aileleri ile Birlikte Geleceğe”** diyerek 3 günlük bir ERGEN KAMPI düzenledik. Burada grup terapileri, nefes terapileri, art terapi yaptık, hastalarımızın eğlenceli zaman geçirmesini sağladık. Şayet ekonomik koşullar el verirse bu güzel projeye devam etmek istiyoruz.

3- Kamu Sağlık Otoritesiyle Yürüttüğümüz Çalışmalar

Hasta Takip Sistemi

Bundan 12 yıl önce hayata geçirdiğimiz 'Hasta Takip Sistemi' ile hastalarımızın sağlık durumlarını yakından izliyoruz; düzenli aramalarla sorunlarını tespit ediyoruz. Bugün 1.300'e kadar hastamızın takibini yapıyoruz. Edindiğimiz veriler bize yol gösteriyor; daha çok çözüm odaklı olmamızı, daha hızlı hareket etmemizi sağlıyor. Daha güçlü bir yapıya taşıdığımız bu önemli projemiz sayesinde, Hatay depreminde o bölgedeki hastalarımıza hızla ulaştık, acil ihtiyaçları tespit ettik ve en kısa sürede çözüm üretme imkânımız oldu.

Bunun dışında yaptığımız anketlerden elde ettiğimiz sonuçları, siz kıymetli bilim insanları ve ilgili bakanlıkla paylaşarak hekime, ilaca ve benzeri acil ihtiyaçlara erişim desteği sağlamaya çalıştık. Yurt dışındaki hasta derneklerinden ve ülke içerisinde gelen bağışlarla, deprem bölgesindeki hastalarımıza nakdi yardım yapmaya başladık, yapmaya da devam ediyoruz.

Ankara’da Çözüm Arıyoruz

Hastalarımızın sorunlarının aşılması, ilaca ve enzim tedavisine erişim (Tip 4A, Tip 7 enzim tedavisi için verilen mücadele), raporlama süreçleri, o raporlardaki imza sayılarının düzenlenmesi ve genetiği ayırıştırılmış tüp bebek (PGT) uygulamasının geri ödeme listesine alınması için Sağlık Bakanlığı, Maliye Bakanlığı ve SGK nezdinde yaptığımız görüşmeler sonuç verdi, listeye alındı. Diğer nadir hastalıklar için de umarız en kısa zamanda aynı sonuçlara ulaşırız. Ancak katkı paylarının yüksekliği nedeniyle hasta ailelerinin tedaviye ulaşamadıklarını, “belki sağlıklı doğar” diyerek, hasta çocuklar dünyaya getirdiklerine üzülmeye şahit oluyoruz.

Care4 Rare Anketi

Bizim de katıldığımız Care4 Rare etkinliğinde **‘İhtiyaç Belirleme Fazı ve Çalıştayı’**nda bu alanda hizmet veren kamu yöneticileri ve uzman hekimlerin katılımıyla tüm nadir hastaların sorunlarına yönelik bir anket hazırlandı. Anket hali hazırda devam ediyor. Sonuçlar doğrultusunda kamu sağlık otoritesinde, özellikle haklar konusunda hastalarımızın sorunlarını gidermek için olumlu gelişmeler olacağını ümit ediyoruz.

Sağlık Strateji Belgesi

Yakınlarda yayımlanan Sağlık Bakanlığı “**Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve 5 Yıllık Eylem Planı**”, tıp merkezlerinin yaygınlaştırılması, uzun süredir verdiğimiz mücadeleden meyvesidir. Daha fazlası için çabamız sürecektir.

Uluslararası ağlarla dirsek temasındayız

Fabry International Network, International Gaucher Alliance (IGA), MPS Network, Rare Disease Europe (EURODIS) üyeyiz. Birlikçe çalışmalar yürütüyor, fikir alışverişinde bulunuyoruz.

4- Özelde MPS LH Genelde Nadir Hastalıklar Konusunda Toplumda Farkındalık Yaratmak

Özel günlere özel etkinlik

Güncellediğimiz web sitemiz ve sosyal medya hesaplarımızda paylaştığımız uyarıcı ve yol gösterici bilgilerle farkındalık oluşturmaya çalışıyoruz. Yerel ve ulusal basına zaman zaman röportaj vererek hastalığı ve dernek faaliyetlerimizi anlatıyoruz. Nadir Hastalıklar Günü, 15 Mayıs MPS Günü, 1 Ekim Gaucher Günü, Fabry Farkındalık Ayı Nisan gibi özel günlerde özel çalışmalar yürütüyoruz; sesimizi daha geniş kitlelere duyurmaya çalışıyoruz.

Bu çerçevede gerçekleştirdiğimiz farkındalık çalışmalarısıyla konserler verildi, pedallar basıldı. Ülkemizin önde gelen kültür, sanat ve bilim insanları, bize destek veriyor. Sunay Akın, Doğan Cüceloğlu, Nurdogan Arkış, Belkis Akkale, Gurup Gündoğarken, Pelin Batu ve Bremen Mızıkacıları kurucusu Yaşar Morpınar’a sonsuz şükranlarımızı sunuyoruz. Doğan Cüceloğlunu da huzurunuzda saygı ve rahmetle anıyorum.

Enzim Bülteni

Bilgilendirici, yol gösterici ve dayanışma motivasyonlu Enzim Bültenimizi hasta, hekim ve ilgili kurumlara ulaştırıyoruz.

Farkım Nadir Olmak

Farkındalık çalışmalarımız kapsamında Türkiye Fotoğraf Sanat Federasyonu iş birliğiyle “FARKIM NADİR OLMAK” konulu fotoğraf yarışması düzenledik. Toplamda 870 fotoğrafla katılımın sağlandığı yarışma sonrası ödül alan çalışmalar 1 ay süreyle İFSAK’ta sergilendi.

Ne kadar yorulsak da, üzülsek de hastalıkla ve sorunlarla mücadelemiz sürüyor ve sürecektir. Sorunları tespit etmek ve çözümllemek için siz değerli hocalarımızla ve kamu sağlık otoritesiyle yapılacak çok iş, gidilecek uzun bir yol var. Derneğimizin 15. kuruluş yıl dönümünde hasta ve hasta yakınlarımıza, hekimlerimize, sağlık çalışanlarımıza, bilim insanlarımıza, paydaşlarımıza ve gönüllülerimize sonsuz şükranlarımızı sunuyoruz.

Ve son cümle olarak

NADİR OLANI YAŞIYOR UMUDU PAYLAŞIYORUZ.

Teşekkür ederim.