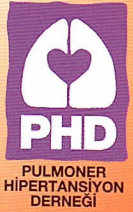
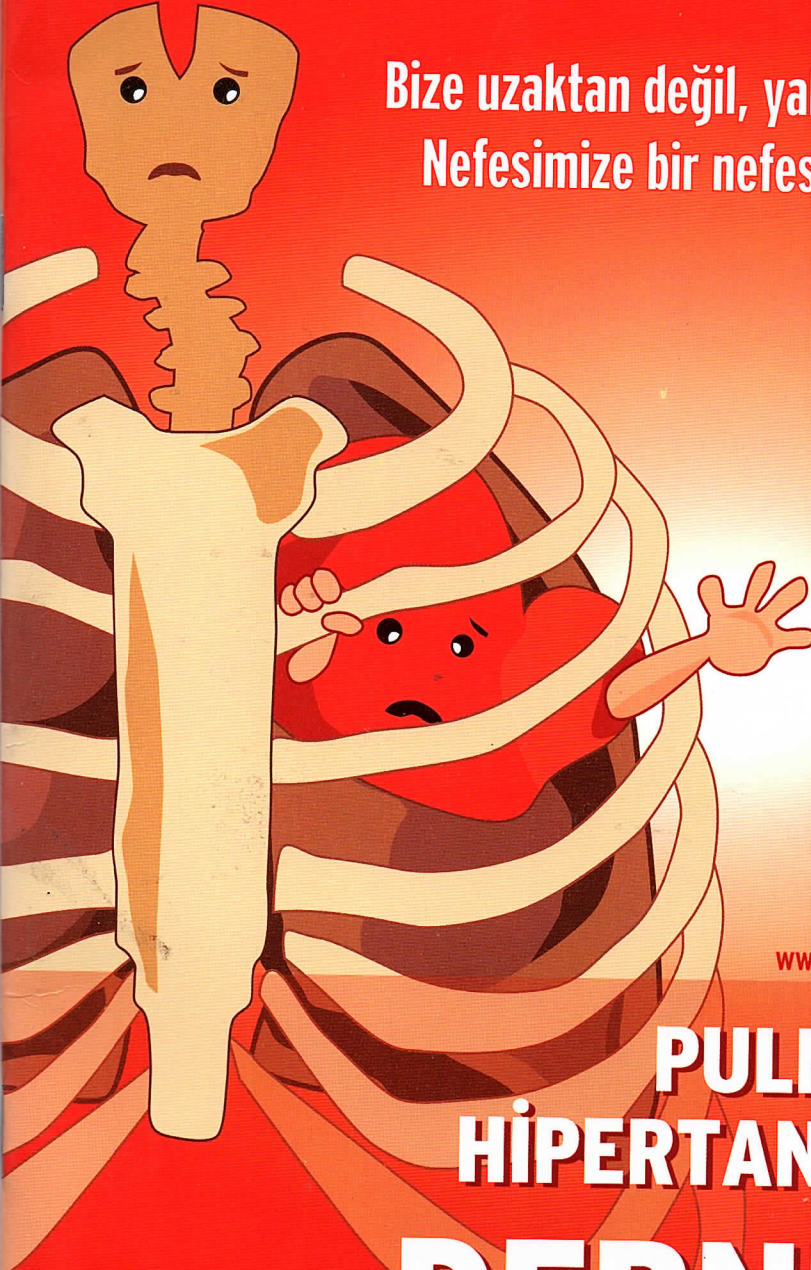


Bize uzaktan değil, yakından bakın.
Nefesimize bir nefes de siz katın.



www.PHA-Turkey.com

PULMONER HİPERTANSİYON DERNEĞİ

Molla Hüsrev Mh. Manav Sk. No:7/1 Vefa, Eminönü-İSTANBUL
Tel: 0533 705 77 24 E-posta: info@PHA-Turkey.com www.PHA-Turkey.com

PULMONER HİPERTANSİYON DERNEĐİ

ISBN 978-9944-5685-5-5

1. Basım / Ağustos 2008 • İstanbul

Grafik Tasarım ve İllüstrasyon

Songül Sirt

Baskıya Hazırlık

Mediks Reklam ve Yayıncılık Hizmetleri Ltd. Şti. 0216-456 92 30

Baskı

Yelken Basım

Copyright © Bu kitabın tüm yayın hakları saklıdır. Kaynak gösterilerek yapılacak kısa alıntılar dışında yazarın izni olmaksızın hiç bir yolla çoğaltılamaz.

5 Kasım "Pulmoner Hipertansiyon Günü"



Merhaba,

Bunu okuduğuna göre, sen de bizden birisi olmalısın. Doktorunla konuştun değil mi? Sana her şeyi anlattı mı? Öyleyse şimdi kafan karmakarışık olmalı. Belki de ne yapacağını bilemiyorsun. Gelecek için yaptığın bütün planların şimdi altüst mü oldu? Şu an çok mu yalnızsın? Üstelik seni kimse anlamıyor, değil mi? Emin misin?

Bizler yıkılan hayallerimizin üzerine yeni yaşamlar kurmayı başarmış senin yeni dostlarınız, yeni kardeşleriniz. Bil ki hep yanındayız. Artık, yalnız değilsin. Yalnız olmak zorunda da değilsin. Ne kadar korkunç ve üzücü olursa olsun, fark etmez. Hayat çok güzel ve yaşamaya değer. Sen de bunu kendin keşfedeceksin. Bunu ne kadar çabuk keşfedersen bu senin için o kadar kazanç olacak. Ne kadar geç keşfedersen, o kadar geç kalırsın yaşamaya. Belki önce isyan edeceksin ve kabullenmeyeceksin. "Niye ben?" diye hep sorgulayacaksın. "Ben bunu hak etmedim" diyeceksin. Ancak, böyle düşünceler seni hastalıkla savaşında güçsüz düşürür.

Değiştiremeyeceğin şeyleri kabul etmesini öğrenerek, kendi geleceğin için ilk adımı atmış olacaksın. Hiçbir şeyi sakın erteleme. Hayatını, hastalığına göre yeniden düzenle. Doğduğun zamandan tanı konana kadar geçen zamanı geçmişte bırakıp, katla ve hatıralarının arasına koy. Tanı ile hayata yeniden başlıyorsun. Üstelik daha çetin bir hayata. Ve bu yolda elde edeceğin her kazanım, senin için büyük bir başarı olacak. Belki bu dediklerimizi anlamaman zaman alacak. Ancak şunu da unutma, her şeyi en başından keşfetmenin bir anlamı yok ki! Biz bunu yaptık zaten. Geleceğimizi hep birlikte inşa edelim. Gel sen de katıl bize. Umut ol hepimize.

1991'li yıllarda başlayan, yaklaşık yirmi yıldır verilen dernekleşme mücadelesi, 25 Mart 2008 tarihinde, zaferle sonuçlanmıştır. Hepimize hayırlı ve uğurlu olmasını temenni ederiz. Bizlerin daha iyi yarınlarla ulaşması için savaş vermiş ancak bugün aramızda olmayan kaderdaşlarımızı rahmetle anar, bu süreçte bizlere güvenen, mücadelemize inanıp bizleri destekleyen, herkese teşekkürlerimizi sunarız.

Bir zorlu süreci bitirdik ancak, şimdi bir diğerine başlıyoruz. Kurumsallaşma ve derneğimizi yarınlarla ulaştırabilme. Biz bundan yirmi yıl önce atılmış umut tohumunu filizlendirmeyi başardık. Fidan olup, ağaç olması için de hepinizin desteğini ve katkılarını bekliyoruz. Sizler yalnız değilsiniz. Elbirliği ile yaşama hakkımıza sahip çıkalım. İçinde yer aldığımız topluma "Biz de varız!" diyelim. Bütün Türkiye'yi kucaklamayı istiyoruz. Bu da siz hasta, hasta yakınlarının ve bizlere gönül veren doktorlarımızın, sağlık çalışanlarının destek ve katılımları ile olabilir.

Biz bir aileyiz, şimdi birbirimize kavuşma zamanı. Hepinizi bekliyoruz.



Pulmoner Hipertansiyon

PULMONER ARTERİYEL HİPERTANSİYON

- Pulmoner hipertansiyon, vücutta dolaşan kanı oksijenlenmek üzere kalpten akciğerlere getiren damarlarda (pulmoner arterlerde) kan basıncının artmasıdır.
- Pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH), pulmoner hipertansiyonun beş tipinden biridir.
- Pulmoner arteriyel hipertansiyon, hızlı ilerleyen ve yaşamı tehdit eden pulmoner arter basınç yüksekliğidir.

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon Nedir?

- Normal şartlar altında, kalbin sağ tarafı (sağ atriyum ve sağ ventrikül), kirli kanı oksijenlenmek üzere pulmoner arterlere pompalar.
- Pulmoner hipertansiyon geliştiğinde, pulmoner arterlerdeki damar direnci artar ve damarlar daralır. Bu nedenle kan akımı kısıtlanır.
- Daralan pulmoner arterlere kan pompalamaya çalışan kalbin iş yükü artar ve pompalanamayan kan miktarı giderek arttığı için kalbin sağ tarafı genişler.
- Pulmoner arteriyel hipertansiyonun nedeni tam olarak bilinmiyor, ancak son yıllarda yapılan çalışmalar PAH oluşumuna neden olan değişiklikleri ortaya çıkarmıştır. Pulmoner arteriyel hipertansiyonda:
 - Damarları yapan hücrelerin sayıları ve boyutları artar. Böylece damar duvarı kalınlaşır ve damar çapı daralır.
 - Damarların duvarlarının sertleşmesine ve kalın olmasına neden olan hasarlar vardır (**Fibrozis**).
 - İltihapsiz enfeksiyon bulguları görülebilir (**İnflamasyon**).
 - Damarların sıkışması ve daralması görülebilir (**Vazokonstriksiyon**).
- Bütün bu değişiklikler
 - Damarlarda basıncı artırır.
 - Damar direncini artırarak kan akımını azaltır.
 - Kalbin pulmoner arterlere kan pompalamasını zorlaştırır.
 - Giderek artan iş yükü nedeniyle kalbin çalışma verimi düşer ve sonuçta kalp yetersizliği gelişir.

- Bütün bu süreç PAH belirtilerinin ortaya çıkmasını sağlar.
 - Çabuk yorulma
 - Nefes darlığı
 - Bayılma
 - Göğüste sıkışma hissi
 - Göğüs ağrısı
 - Çarpıntı
 - İş yapma kapasitesinin azalması
 - Bacaklarda şişlik şikayetleri görülebilir.
- Pulmoner arteriyel hipertansiyonun belirtileri, genellikle hafif şiddettedir ve pek çok hastalıkta görülebilir, hastalığa özel belirtiler değildir. Bu nedenle PAH hastalarının tanı alması genellikle gecikir ve hastalığın ilerleyen evrelerine tedavi almadan ilerlenir. Tedavi almayan olguların yaşam kaliteleri daha erken bozulur ve yaşam süreleri kısalmır.

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon Sık Görülen Bir Hastalık Mıdır?

- Pulmoner arteriyel hipertansiyon nadir görülen bir hastalıktır.
- Toplumda PAH görülme sıklığı her yıl milyonda 30-50 kişidir.
- Her ne kadar, her yaşta ortaya çıkabilirse de, genellikle doğurganlık çağındaki kadınlarda görülür.
- Ortalama tanı yaşı 30 - 40 yaş arasındadır.
- Pulmoner arteriyel hipertansiyonda görülen belirtiler hastalığa özel olmadığı için, genellikle hastalığın ilerleyen evrelerinde tanı konur.

**TOPLUMDA HASTA OLDUĞU HALDE HENÜZ
TANI ALMAMIŞ KİŞİLER OLABİLİR.**



Neler Pulmoner Arteriyel Hipertansiyona Yol Açabilir?

- Pulmoner arteriyel hipertansiyona nelerin yol açtığı tam olarak bilinmemektedir. Ancak devam eden çalışmalar sayesinde hastalık sürecini etkileyen faktörler anlaşılmaya başlanmıştır.
- Değişikliklerden etkilenen temel hücre grubu akciğer damarlarında bulunan **endotel hücreleridir**.
- Endotel hücreleri tarafından 3 tip madde salınır
 - Endotelin
 - Nitrik oksit
 - Prostaglandin
- Bu 3 madde kalpten akciğerlere giden kan akımının dengeli bir şekilde devam ettirilmesini sağlar.
- Bu maddelerin salınımındaki değişiklikler dengenin bozulmasına ve damarlarda ilerleyici hasarlara yol açar ve pulmoner arter basıncını artırır.

Endotelin

Normal kan akımı için gereklidir ancak PAH hastalarında çok fazla miktardadır.

Damar duvarının kalınlaşmasına (**Fibrozis**) yol açar.

Damar duvarındaki hücrelerin sayısını ve boyutunu artırarak damar çapını daraltır.

İnflamasyon yapar.

Damarların daralmasına neden olur (**Vazokonstriksiyon**).

Endotelin bir kez salındığında anahtarın kilide takılması gibi, hücrelerdeki belirli bölgelere (reseptörlere) bağlanır ve böylece etkileri başlar. İki tip endotelin reseptörü vardır: Endotelin reseptörü A (ETRA) ve B (ETRB) ve etkileri birbirlerinden farklıdır.

Endotelin reseptörlerinin kapatılmasını sağlayan ilaçlar (endotelin reseptör antagonistleri) fazla miktardaki endotelinin etkisini azaltarak PAH seyrini yavaşlatır.

Nitrik Oksit

Prostaglandinlere benzer.

Damar duvarlarını gevşetir ve kan akımını rahatlatır.

Hücrelerin sayı ve boyut artışını engeller.

PAH hastalarında azalmıştır.

Prostaglandin

Damar duvarındaki endotel hücresi tarafından salınır.

Damar duvarlarını gevşetir ve kan akımını rahatlatır.

Hücrelerin sayı ve boyut artışını engeller.

PAH hastalarında azalmıştır.

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyonun En Sık Görülen Belirtileri Nelerdir?

- Nefes darlığı (özellikle iş yaparken)
- Çabuk yorulma ve kronik yorgunluk
- Baş dönmesi (ayakta dururken ve merdiven çıkarken)
- Bayılma
- Göğüste sıkışma hissi
- Göğüs ağrısı (özellikle iş yaparken)
- Çarpıntı
- İş yapma kapasitesinin azalması (efor kapasitesinin azalması)
- Bacaklarda şişlik

Belirtiler başlangıçta fark edilmeyebilir veya ASTİM gibi başka hastalıkların bulguları gibi algılanabilir. Ancak zamanla hızlı ilerler ve yaşamı kısıtlar. Hastalık ilerledikçe, belirtiler sürekli hale gelir ve kişisel ihtiyaçların karşılanamadığı durum ortaya çıkar.

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon Nasıl Sınıflandırılır?

- **iPAH (İdiyopatik Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon) (eski adıyla primer pulmoner hipertansiyon):** Altta yatan herhangi bir hastalık yokken görülen PAH
- **fPAH (Ailevi Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon):** iPAH %10 oranında genetik olarak aile fertlerine aktarılır.
- **Bağ Dokusu ve Kollajen Doku Hastalıkları ile İlişkili Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon:** Skleroderma ve sistemik lupus eritematozus gibi
- **HIV ile İlişkili Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon**
- **Portal Hipertansiyon ile İlişkili Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon**
- **Doğumsal Kalp Hastalıklarının Bir Kısımı ile İlişkili Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon:** Doğumdan itibaren akciğerler ve vücudun diğer damarları arasında olmaması gereken bağlantılarla (şantlarla) ilişkili PAH.
- **Orak Hücreli Anemi ile İlişkili Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon**
- **İştah Baskılayıcı İlaçlarla İlişkili Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon:** Son günlerde (fenfluramin ve deksfluramin gibi) iştah baskılayıcı ilaçların kullanımının yasaklanması nedeniyle giderek daha az görülmektedir.



Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon Tanısı Nasıl Konulur?

- İdeal olanı PAH tanısının en erken sürede konulmasıdır, böylece hastalar en kısa sürede tedavi almaya başlayabilir.
- Ne yazık ki başlangıçtaki belirtiler hastalığa özel olmadığı için tanı konulması genellikle aylarca ve hatta yıllarca gecikebilir.
- Tanı için, belirtilerin yetersizliğinin yanında birden fazla yöntemle ihtiyaç vardır:
 - **Hastanın Öyküsü:** Şüphelenmek ve tanı konması için önemlidir.
 - Nefes darlığı
 - Ödem
 - Aile öyküsü
- **Kalp ve Akciğer Fonksiyonlarını Gösteren Testler:**
 - 1) **EKG:** Kalbin elektriksel aktivitesini gösterir.
 - 2) **EKO:** Kalbin fonksiyonlarını değerlendirir.
 - 3) **Altı Dakika Yürüme Testi:** Egzersiz kapasitesini belirler.
 - 4) **Akciğer Grafisi**
 - 5) **Solunum Fonksiyon Testleri**
 - 6) **Sintiografi**
 - 7) **Bilgisayarlı Tomografi:** Akciğer ve kalp sorunlarını belirler.
 - 8) **Kan Testleri:** Pek çok hastalığın göstergesidir.
 - 9) **Uyku Çalışması**
 - 10) **Sağ Kalp Kateteri:** Kesin tanı konma yöntemidir. Çok ince bir tüpün damarların içinden kalbe ve oradan da pulmoner arterlere ilerletilerek doğrudan basınçların ölçülmesini sağlar (kısa bir süre de olsa hastanede yatmayı gerektirebilir).

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyonun Şiddeti Nasıl Belirlenebilir?

- Pulmoner arteriyel hipertansiyon tanısı bir kez konulduktan sonra hastalığın hangi evrede olduğunun da belirlenmesi gereklidir.
- Pulmoner arteriyel hipertansiyonun evrelemesi, Dünya Sağlık Örgütü (WHO) veya New York Kalp Cemiyeti (NYHA) tarafından yapılan fonksiyonel sınıflandırmalar ile yapılır.
- Dünya Sağlık Örgütü (WHO) veya New York Kalp Cemiyeti (NYHA) fonksiyonel sınıflaması, hastalık şiddetini belirler ve hastanın günlük hayatındaki belirtilerin fiziksel aktivitelerine ne kadar yansıdığını gösterir.
- Toplam 4 fonksiyonel sınıf vardır. Fonksiyonel sınıf I en hafif ve fonksiyonel sınıf IV de en şiddetli hastalık halini gösterir. Örneğin, fonksiyonel sınıf I olan hasta her türlü günlük işini sorunsuz yaparken fonksiyonel sınıfı IV olan hasta istirahat sırasında dahi pek çok belirtiyi hissedebilir.

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon Tedavisinde Neler Yapılabilir?

- Henüz tam iyileşmeyi sağlayan bir tedavi şekli yoktur.
- Hastalığın nedeni tam olarak bilinmemektedir, ancak son yıllarda yapılan ve halen devam eden çalışmalarda gösterilen bazı sebeplerden yola çıkarak pek çok onaylı tedavi seçenekleri bulunmaktadır. Bu tedaviler hastalığın ilerlemesini engellerken kişilerin de yaşam kalitelerini artırabilmektedir.
- Tedaviler öncelikle iki gruba ayrılır. Birinci grupta belirti ve bulguları azaltmaya yönelik genel tedavi seçenekleri vardır. Bu tedaviler hastalığın seyrine herhangi bir etki yapmamaktadır. İkinci grupta ise PAH'a özel ve hastalığın seyrini değiştiren tedavi seçenekleri vardır.

1. GENEL TEDAVİLER

- **Antikoagulanlar:** Damarlarda kan pıhtısı oluşumunu engeller.
- **Diüretikler:** Vücutta su tutulmasını ve şişlikleri engeller.
- **Oksijen Destek Tedavisi:** Artmış oksijen ihtiyacını karşılar.
- **Kalsiyum Kanal Blokerleri:** Damarların kasılmasını azaltır.
 - Hastaların sadece %5-6 gibi çok az bir kısmında etkili bir tedavi seçeneği olarak kullanılabilir.
 - Uzun süreli yanıtın etkinliği doktor tarafından kontrol edilmelidir.



2. PULMONER ARTERİYEL HİPERTANSİYONA ÖZEL TEDAVİLER

Endotelin Reseptör Antagonistleri

- Pulmoner arteriyel hipertansiyon hastalarında endotel hücreleri tarafından salınan endotelin miktarı fazladır. Zararlı etkilerini azaltmak için hücrelerde bağlandığı reseptörleri kapatan ilaçlar kullanılır.
- Tablet şeklinde kullanılır.

Fosfodiesteraz-5 İnhibitörleri

- Pulmoner damarların gevşemesini sağlar.
- Tablet şeklinde kullanılır.

Prostasiklin Analogları (Eş Değerleri)

- Pulmoner arteriyel hipertansiyon hastalarında düşük olan prostasiklinlerin miktarını artırmaya yönelik bir tedavidir.

Üç şekilde uygulanabilir:

- 'Nebülizatör' adı verilen aletlerle buhar halinde solunur.
- 'Cilt altı kateterler' yolu ile vücuda sürekli pompalanır.
- 'Damar ve kalp kateterleri' yolu ile vücuda sürekli pompalanır.

3. DAHA AĞIR HASTALARDA

Balon Atriyal Septostomi:

Atriyumlar (kulakçıklar) arasında küçük bir delik açılmasıdır. Cerrahi ya da kapalı yöntemle yapılabilir. Sağ kalpte ani basınç artışlarını engellemek ve bir güvenlik kapısı olarak kalbin iş yükünü azaltmak için yapılır.

Kalp - Akciğer Nakli

- Sınırlı bir hasta grubunda etkin bir tedavi yöntemidir.
- Ancak verici yetersizliği ve henüz ülkemizde etkin bir şekilde yapılmaması nedeniyle yararları sınırlıdır.

**ORGAN NAKLİ HAYAT KURTARIR.
SİZ DE BİR HAYAT KURTARABİLİRSİNİZ.**

Sistemik Skleroz (Skleroderma), toplumda görülme sıklığı 15-20/100000 olan, göreceli olarak nadir görülen bir hastalıktır. Orta yaş ve kadınlarda daha sık görülmektedir. Hastalığın karakteristik özelliği deride zaman içinde gelişen sertleşme, gerginliktir. Deri değişiklikleri öncelikle el, ayak ve yüz bölgelerinde ortaya çıkar. Deri eklerinde, kıllarda ve ter bezlerinde azalma ve yine büyük oranda cilt değişiklikleri sonucu gelişen eklem hareket kısıtlılıkları görülebilir. Raynaud fenomeni olarak adlandırılan, özellikle parmak uçlarında solukluk, morarma, kızarma şeklinde renk değişiklikleri hemen hemen tüm hastaların yakınmaları arasında bulunmaktadır. Raynaud fenomeni, deri değişikliklerinden yıllar önce ortaya çıkabilir.

Hastalığın gelişmesine yol açan nedenler tam olarak bilinmemektedir. Günümüzde genetik ve çevresel birçok nedenin hastalık gelişiminde etkili olduğu düşünülmektedir. Bağışıklık sisteminin uygunsuz şekilde çalışması, küçük damarlarda kan akımını engelleyecek tarzda daralmalar ve dokularda kollajen adını verdiğimiz bağ dokusu proteinin aşırı birikimi sonucu hastalık tutulumları ortaya çıkmaktadır.

Sistemik sklerozun seyri çok değişken olabilir. Deri bulgularının yaygınlığı hastalık şiddeti ile ilişkilidir. Akciğer, kalp, böbrek, sindirim sistemi tutulumları klinikte önemli sorunlara neden olabilir. Yaygın deri tutulumu olan hastalarda akciğer tutulumuna bağlı olarak gelişen solunum yetmezliği, kan basıncında artış sonucu böbrek yetmezliği hastalıkta hayatı tehdit eden komplikasyonlar arasında yer alır. Limitli sistemik skleroz olarak adlandırılan, deri bulgularının dirsek-diz altı ve yüz bölgelerinde sınırlı kaldığı formda iç organlarda ciddi fonksiyon kayıpları görülmeden yıllar boyunca hastalık yalnızca bu şekilde kalabilir. Ancak bu hasta grubunda sindirim sistemi tutulumuna bağlı olarak yutma güçlüğü, reflü ve damarlarda daralmaya bağlı gelişen parmak ucu yaraları yaşam kalitesini önemli ölçüde düşürebilir. Limitli sistemik sklerozda tanı konulmasından 10-15 yıl sonra, hastalıkta önemli sorunlardan biri olan pulmoner arteriyel hipertansiyon gelişebilir. Hastalığa bağlı gelişen organ fonksiyon kayıpları her ne kadar deri tutulumunun yaygınlığı ile ilişkili olsa da tüm hastaların risk altında olduğu unutulmamalı ve bu nedenle düzenli olarak takip edilmelidirler.



Hastalığın tedavi prensipleri konusunda doktorlar arasında fikir birliği yoktur. Bu nedenle birçok tıp kitabında hastalığın tedavisinin bulunmadığının yazılması sistemik skleroz konusunda bilgi edinmek isteyen hastalar arasında umutsuzluğa yol açmaktadır. Son otuz yılda takip edilen hastalar incelendiğinde, beklenen yaşam süresinde artış olduğu bildirilmiştir. Hastaların düzenli takibi ile gelişebilecek organ tutulumları ve komplikasyonlarının erken tanı ve tedavisi daha başarılı sonuçlar alınmasında en önemli basamaktır. Mevcut ve geliştirilmekte olan tedavi metodları ile hastalık aktivitesinin kontrol altına alınmasında ve organ fonksiyon kayıplarının önlenmesinde başarı sağlanabileceği düşünülmektedir.

**SKLERODERMA TEŞHİSİ ALDIYSANIZ,
DÜZENLİ EKO KONTROLLERİ İLE
DOKTOR TAKİBİNİZİ İHMAL ETMEYİNİZ!**

KALİTELİ YAŞAM İÇİN SİZLERE ÖNERİLERİMİZ

Öncelikle, gerek pulmoner hipertansiyon gerekse skleroderma ile birlikte yaşamak, ölümüne yapılan bir mücadeledir. Bu savaşın süresi ile şiddeti biraz kadere, ama daha çok sizin alacağınız hal ve tavırlara bağlıdır. Üstelik dışardan bakıldığında hastalığın ne denli ciddi bir hastalık olduğu maalesef anlaşılmıyor. Hal böyleyken, teşhisinin ve tedavilerinin zorlu olduğu böyle bir hastalıkla savaştta, hastadan ziyade hasta yakınlarının kazanılması çok daha önemlidir. Yoksa hasta, mücadelesinde yalnız kalacaktır.

- Hastalık konusunda, hem hasta hem de hasta yakını olarak bilinçlenmek zorundayız. Doğru hastane değil, doğru doktora ulaşmak hayat kurtarır. Bu yüzden kendinizi yetiştirmek zorundasınız. Bir şeyin kıymetini bilmek için illa ki kaybetmemiz gerekmez. Hastalık ile balayını uzatmak çoğu zaman sizin elinizde. Doktorunuzu dinleyin, kontrollerinizi düzenli olarak yaptırın, ilaçlarınızı doğru kullanın. “Ben bugün iyiyim ilaçlarımı almayayım” gibi düşüncelere sakın kapılmayın. Bugün iyi iseniz, kullandığımız tedavilerin sayesinde olduğunu sakın unutmayın. Sınırlarınızı belirleyin ve içinde kalmaya çalışın. Kendinizi zorlamayın. En ufak değişiklikleri doktorunuza danışın. Çünkü sırtınız mindere değdiğinde, tuş olmak için artık az bir zaman kalmıştır. Halbuki, sırtınız mindere değmeden akıllı hareketler ile düşmanınızı oyalamak mümkündür.
- Doktorunuza erişemediğiniz anlarda (acil durumlarda) sizi takip eden primer doktorunuzla mutlaka kontak kurulmasını sağlayın veya siz kontak kurun. Her ne yapılacaksa onun bilgisinde yapılmalıdır. Her ne kadar size, karşı taraf güven vermiş olsa dahi, nadir görülen bir hasta grubu olduğumuzu unutmayın. En çok hasta gören doktor kadar bilgili kimse olamaz. Yoksa hayatta maalesef uzun süre kalamazsınız. Ama en güzeli bir hastanenin müdavimi olmaktır. O zaman sizi tanıyan birileri mutlaka çıkacaktır.
- Hastalığı öğrenmekten korkmayın ve doktorunuza soru sormaktan çekinmeyin. Hatta, doktorunuz ile görüşmeden önce soracaklarınızı bir liste yapın. Önce umut sonra da inancınız olmalıdır. Hastalıkla yaşamasını öğrendikçe mutluluğunuz artacaktır.



- Hastalığınızın zaman içerisinde ilerleyeceğini unutmadan, hayatınızı hastalığınıza göre yeniden kurun. Yarınları gözden çıkarmadan A, B, C planlarınız olmalıdır. Mesela, belki şimdi merdiven çıkarken yorulmuyorsunuz. Acaba yarın da aynı performansı gösterebilecek misiniz? Belki, şimdiden asansörlü bir yer veya zemin kata taşınma gibi kararlar almanızda fayda olabilir. Siz elinizden geleni yapın ve gerisini Allah'a bırakın. Göreceksiniz hayatınız kolaylaşacak. Kaderdaşlarınıza erişip, birbirinizden güç alın. Hayata katılımcı olun, uzaktan izlemeyin. Felsefemiz "Doktorları dinle ve hayatı da yaşa!" Hastalığınızla ve kendinizle barışık olun, toplum içinde ve sosyal aktivitelerin içinde olmaya gayret edin.
- İlaçsız kalmamak için düzenli kullandığınız ilaçları zamanında reçete ettirmeyi sakın unutmayın. Mutlaka her yıl düzenli olarak sonbaharda grip aşısı yaptırmayı ve her beş yılda bir de zatürre aşınızı yenilemeyi unutmayın.
- Ne kadar kendinizi kötü hisetseniz bile, "Ben iyiyim" demesini öğrenin. Defaten sesli, kulaklarınızla duyacak şekilde söyleyin. Kendinize telkinde bulunun. Hatırlamak istediğiniz güzel şeyleri, kulaklarınızla işitecek kadar yüksek sesle kendinize söyleyin. Değiştiremeyeceğiniz şeyleri kabul etmesini öğrenin. Sakın umudunuzu kaybetmeyin ve ağlamaktan da korkmayın. İçinizden geldiği gibi ağlayıp, içinizden geldiği gibi gülün. Özellikle, kendinize gülmeyi öğrenin. Hastalık sizi olmadık durumlara düşürecektir. Eğer siz bunları ağlayarak ve utanarak değil de gülerek ve umursamayarak hatırlarsanız onun elindeki kozları bir bir elinden almış olursunuz.
- Bu öyle bir hastalık ki anne evladı, kardeş kardeşi anlayamıyor. O yüzden üçüncü kişilerden insaf beklemek biraz haksızlık olur. Sizi en iyi, yine sizin gibiler anlayabilirler. İnsan her ne kadar bedenen hasta da olsa, bu durum uzun sürünce insanın ruhunu da hasta ediyor. Kendinizi dışarıdan izleyin. Özellikle üçüncü kişilerle konuşurken, kırıncı olmayın. İncitmeyin onları. Sizi karşılıksız sevenlere daha da özen gösterin. Herşeyi konuşun. Ama sakın o incinmesin diye susmayın. O sustuklarınız zamanla içinizde birikir ve daha sonra ilişkide, arkadaşlıklarda, dostluklarda derin yaralar açar. Bir sır verelim mi? Eğer siz mutlu olursanız, pozitif enerjiniz insanları yanınıza çekecektir. Siz ne kadar kötümser olursanız, negatif enerjiniz onları yanınızdan uzaklaştıracaktır.

- Diyetlerinize uyun, sağlıklı beslenin. Özellikle Coumadin (kan sulandırıcı ilaçlar) kullanıyorsanız aldığınız K vitamini (koyu yeşil sebzelerde çoktur, brokoli gibi) INR seviyenizde dalgalanmalara neden olabilir. Tuzu hayatınızdan çıkarmaya çalışın. Yemeğin kendi tuzu yeterli olacaktır. Mutlaka kilonuzu takip edin. Aşırı dalgalanmalar olduğunda doktorunuza bilgi vermeyi unutmayın.
- Hastalık herkeste aynı etkiyi yaratmaz. Dolayısıyla başkasına yarayan birşey size fayda etmeyebilir. Doktorunuza danışmadan kendi başınıza sakın hareket etmeyin.
- Bir Türk vatandaşının yurtdışında yalnızca toplam 2 yıl tedavi görme hakkı olduğunu unutmayın. Bu hakkı akıllıca, yararlanı düşünerek kullanın.
- Kendinize daha fazla zaman ayırın. Bu yüzden uykusuzluğunuzu kendinize dert etmeyin. Ancak kafanızı meşgul edecek hobileriniz ve uğraşlarınız olmalı. Sürekli kendinizi ve hastalığınızı düşündüğünüzde depresyona girebilir ve kontrolünüzü elinizden kayırabilirsiniz. Kendinizi yormayacak bir işte çalışabilirsiniz örneğin. İnsanlara yardım edin. Psikolojinize iyi gelecektir.
- Toz, duman ve ağır kokulardan uzak durun. Sizi strese sokacak ortamlardan kaçının. Düzenli, hastalığınıza uygun bir şekilde egzersiz yapmayı sakın unutmayın. Fizyoterapistlerden destek alabilirsiniz. Kendi başınıza denemeyin. Yanlış yapıp, kendinize zarar verebilirsiniz. Nefes nefese kalmaktan kaçının ve arada mutlaka durup dinlenmeyi unutmayın.
- Damarlarınız zaten büzüldüğü için, soğuğa özellikle dikkat edin. Keza aşırı sıcaktan ve doğrudan güneşin etkilerinden kendinizi koruyun.
- Hem hasta hem de hasta yakınları olarak psikolojik destek almaktan çekinmeyin.
- Tatile çıkacaksanız ilaçlarınızı yedeklemeyi unutmayın. Yanınızda taşıyın. İlaçlarınızın kaybolma riskini de göz önünde bulundurun ki sonradan ilaçsız kalmayın. Yangından ilk kurtarılacak şey kendiniz ve sonra ilaçlarınızdır. Ayrıca doktorunuz gittiğiniz yerdeki bir doktora sizi emanet edebilir. Bunu da unutmayın.



- Sevgili hasta yakınları! Biz hastaları durdurmayınız. Biz birşey yapmayı planladığımızda sizler lütfen, “aman biz yorulmayalım” gibi hislere kapılıp bizleri planlarımızdan alıkoymayınız. Ancak, yapıcı önerilerde bulunabilirsiniz. "Benim de işim var, ben gittiğimde alayım, yapayım ya da gel birlikte gidelim." gibi. Bizler engelliyiz. Hastalığımız ilerledikçe dışa bağımlılığımız artıyor ve hareketli olmaktan gittikçe uzaklaşıyoruz.

PULMONER ARTERİYEL HİPERTANSİYON ve SKLERODERMA İLE İLGİLİ TEDAVİLER HAKKINDA DAHA FAZLA BİLGİ ALMAK İÇİN LÜTFEN DOKTORUNUZA BAŞVURUNUZ.

Bu kitapçıkta bilimsel bilgiler, Pulmoner Hipertansiyon Derneği'nin Bilim İcra Kurulu Üyeleri olan Sn. Prof. Dr. Gülseren Karabıykoğlu, Sn. Uz. Dr. Zeynep Pınar Önen ve Sn. Uz. Dr. Ali Akdoğan tarafından hazırlanmıştır.

Dernek Hakkında



PULMONER HİPERTANSİYON DERNEĞİ

Molla Hüsrev Mh. Manav Sk. No:7/1 Vefa, Eminönü-İSTANBUL.

Tel: 0533 705 77 24

e-posta: info@PHA-Turkey.com

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hastaları Yardımlaşma ve Dayanışma Grupları

- İzmir: Leyla Açikel
Tel: 0543 584 32 79 **e-posta:** Leren_75@hotmail.com
- İstanbul: Sibel Ercan
Tel: 0532 512 13 64 **e-posta:** sbl.ercan@hotmail.com
- Ankara: Kamil Hamidullah
Tel: 0533 705 77 24 **e-posta:** 123@pha-turkey.com
- Trabzon: Semra Kurt
Tel: 0505 269 57 53 **e-posta:** sayfancik@hotmail.com
- Mersin: Asuman Yanpar
Tel: 0544 768 49 33 **e-posta:** m.a.yanpar@hotmail.com

Hasta Toplantıları

Her ayın 15'inin denk geldiği haftanın cumartesi gününde, saat 13:00'te "**Hasta Toplantılarımız**" yapılmaktadır. Her 6 ayda bir toplantılarımıza davet ettiğimiz misafir doktorumuz, "Hastalık ve Tedavi" konularında biz hastaları bilgilendirmektedir. Şu an için toplantılarımızı Ankara ve İstanbul'da gerçekleştirebilmekteyiz. İnternet sitemizden de detaylara erişebilirsiniz.

www.PHA-Turkey.com



Üye Olmak için

DERNEĞİMİZE ÜYE OLMAK İÇİN GEREKLİ BELGELER

1. 1 adet nüfus cüzdanı fotokopisi
2. 2 adet vesikalık resim
3. 1 adet muhtarlıktan ikametgah
4. 1 adet sabıka kaydı
5. 1 adet doldurulmuş ve imzalanmış üye bilgi formu
6. Üyelik ve aidat bedelinin bankaya yatırıldığına ait banka dekontu
7. Eğer üye hastanın kendisi ise, hastalık raporun fotokopisi (mümkünse ilk tanının konduğu). Eğer üye hasta yakını ise rapor fotokopisi (ilk tanı mümkünse)'ne ilaveten taahhütname. "Ben şu isimli hastanın şu derece yakınıyım" şeklinde.

Yukarıdaki grup haricindeki herkes ilk 6 maddeyi yerine getirerek derneğe üye olabilir. Bilim Kurulu üyeliği için, yayınlarınız ile başvurmanız gereklidir. Detaylar için lütfen tüzüğümüzü inceleyiniz.

<http://www.pha-turkey.com/forum/resim/Tuzuk.doc>

Derneğimiz, Pulmoner Hipertansiyon hastalarına destek olmanın gururunu duymaktadır. Sizinle daha bilinçliyiz. Sizinle daha umutluymuz. Sizinle daha güçlüyüz.

Pulmoner Hipertansiyon Derneği'ne bağışlarınız için:

Akbank Çengelköy Şb. **Şube Kodu:** 367 **Hesap No:** 0049385

Nereden Nereye...



- 1891** Dr. Ernst von Romberg (1865-1933) ilk kez Pulmoner Hipertansiyonun varlığından bahsetmiştir.
- 1991** Şamil Hamidullah'a, PAH teşhisi kondu. Diğer hastalar ne durumdalar diyerek, Türkiye'nin ilk Pulmoner Hipertansiyon (PH) hareketini başlatmış oldu. 20 Ocak 1993 yılında vefat etti.
- 1995** Eporprostenol Sodyum yani ticari adıyla Flolan, FDA (ABD Gıda ve İlaç İdaresi) tarafından PH tedavisi için onaylanan ilk ilaç olarak tarihte yerini aldı.
- 1996** Kamil Hamidullah'a PAH tanısı kondu. Ağabeyinin başlatmış olduğu hareketin başına geçti.
- 1997** Pulmoner Hipertansiyon Derneği Amerika (PHA)'nın üyesi olduk.
- 1998** Flolan tedavisinden elde edilen başarının ardından kamuoyunu bilgilendirmeye yönelik mektuplar göndermeye, broşürler dağıtmaya başladık.
- 1998** Çılgılığımız ilk kez Hürriyet Gazetesinde "İnsanlar Ölmesin" başlığı altında bir paragrafta yer aldı (7 Mart 1998).
- 1998** Radikal Gazetesi bizi haber yaptı (9 Ekim 1998).
- 2000** 4. Uluslararası Pulmoner Hipertansiyon Konferansına katılarak ilk kez uluslararası bir açılım yakalamış olduk.
- 2001** Bosentan yani ticari adıyla Tracleer®, FDA (ABD Gıda ve İlaç İdaresi) tarafından PH tedavisi için onaylanan ikinci ilaç olarak tarihte yerini aldı.
- 2002** Gerek kayıplarımız gerekse ekonomik kriz nedeniyle mücadelemize ara verdik.
- 2002** Treprostinil Sodyum yani ticari adıyla Remodulin, FDA (ABD Gıda ve İlaç İdaresi) tarafından PH tedavisi için onaylanan üçüncü ilaç olarak tarihte yerini aldı.



- 2004** Iloprost yani ticari adıyla Ventavis, FDA (ABD Gıda ve İlaç İdaresi) tarafından PH tedavisi için onaylanan dördüncü ilaç olarak tarihte yerini aldı.
- 2005** Sildenafil Sitrat yani ticari adıyla Revatio, FDA (ABD Gıda ve İlaç İdaresi) tarafından PH tedavisi için onaylanan beşinci ilaç olarak tarihte yerini aldı.
- 2006** PH hareketinin tekrar uyandığı bir yıl olmuştur. "Hadi bir kez daha deneyelim" diyerek çalışmalara yeniden başladık.
- 2006** Pulmoner Hipertansiyon Derneği Avrupa (PHA-Europe)'nın üyesi olduk.
- 2006** Pulmoner Hipertansiyon ile ilgili doktor sempozyumlarına katılarak lobi çalışmalarına başlamış olduk.
- 2006** İnternet sitemiz oldu.
- 2007** Bizim ile benzer sorunlar yaşayan Sklerodermalı hastalar ile güçbirliğine gittik. Ve böylece, ilk Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hastaları Yardımlaşma ve Dayanışma Grubu İstanbul'da kurulmuş oldu.
- 2007** Ekim ayında aylık hasta toplantılarımız başlamış oldu.
- 2007** Kasım ayında, İstanbul Eczacılar Odası'nın yayınlarında tanıtımımız yer aldı.
- 2008** Şubat ayında tüzüğümüz tamamlandı.

25 Mart 2008'de derneğimiz kuruldu.

PULMONER HİPERTANSİYON DERNEĞİ ÜYE BİLGİ FORMU



ÜYE NO:

Üyenin Adı, Soyadı:

Çalıştığı Alan: Kamu Üniversite Özel Öğrenci

Diğer (lütfen belirtiniz)

Çalıştığı Kurum ve Bölüm:

Görevi:

Ünvanı:

Mesleği:

Uyruğu:

fotoğraf

İletişim Bilgileri

İş Adresi:

Posta Kodu:

Şehir:

İş Tel:

İş Faks:

Ev Adresi:

Vergi No:

Şehir:

Ev Tel:

Ev Faks:

Cep Tel:

E-posta:

Yazışmalar için Ev İş adresimden irtibata geçebilirsiniz.

Eğitim Bilgileri (Lütfen sonuncudan başlayarak yazınız)

Mezuniyet Yılı

Üniversite / Fakülte / Bölüm (Üniversite mezuniyeti yoksa lütfen diğer okul bilgilerinizi yazınız)

Uzmanlık Alanları:

Bildiği Yabancı Diller:

Varsa Diğer Dernek / Vakıf Üyelikleri ve Görevleri

Dernek / Vakıf İsmi, Görev

Dernek / Vakıf İsmi, Görev

Dernek / Vakıf İsmi, Görev

PULMONER HİPERTANSİYON DERNEĞİ ÜYE BİLGİ FORMU

ÜYE NO:



Kimlik Bilgileri

TC. Kimlik No: Nüfus Cüzdanı No:
Doğum Yeri: Doğum Tarihi: / /
Baba Adı: Anne Adı:
Nüfusa Kayıtlı Olduğu İl: İlçe:
Mahalle/Köy: Cilt No: Aile Sıra No: Sıra No:
Medeni Hali: Kan Grubu:

Diğer Bilgiler (Lütfen eksiksiz cevaplayınız)

Derneğe üyelik amacınız?

Uzmanlık ya da ilgi alanlarınız
doğrultusunda dernekte hangi alanlarda
çalışmak istersiniz?

Dernekten beklentileriniz nelerdir?

Üyelik için diğer gerekeler:

1 adet nüfus cüzdanı fotokopisi, 2 adet resim, 1 adet ikametgah, 1 adet sabıka kaydı ve üyelik aidatının yatırılması

**Pulmoner Hipertansiyon Derneği 2008 yılı üyelik aidatı olan 60 YTL'yi
ve derneğe giriş ücreti olan 50 YTL'yi (Toplam 110 YTL)**

- Makbuz karşılığını elden ödedim.
 Akbank, Çengelköy Şb.
(Şube kodu: 367) **00049385** no'lu
hesaba yatırdım, dekontu ekteyim.

Üye olmayı istediğim Pulmoner Hipertansiyon Derneği'nin Ana Tüzüğü Hükümlerini okuyup kabul ettiğimi, T.C. Kanunlarına göre Dernek Üyesi olmamda herhangi bir engel bulunmadığını, yukarıda vermiş olduğum tüm bilgilerin doğru ve eksiksiz olduğunu beyan ve taahhüt ederim. Dernekler Kanununa, Pulmoner Hipertansiyon Derneği tüzük, iç tüzük ve yönetmeliklerine aynen uymayı, Pulmoner Hipertansiyon Derneği amaçlarına uygun hareket etmeyi ve Genel Kurul tarafından belirlenen yıllık aidat tutarını ödemeyi kabul eder, üyeliğim için gereken işlemlerin yapılmasını rica ederim.

Tarih:

Ad, soyad ve imza:

Bu kısım dernek yönetimi tarafından doldurulacaktır

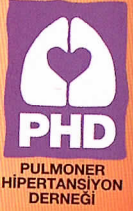
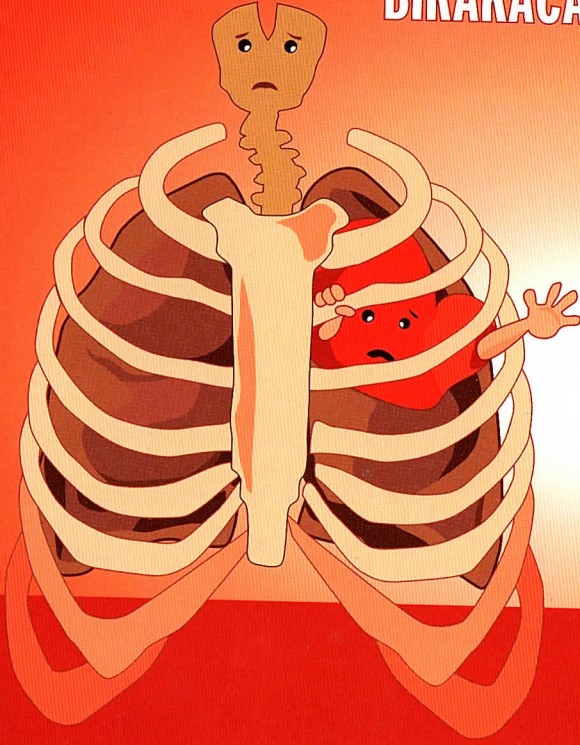
Yönetim Kurulu karar tarih ve no:

Üyelik kabul edildi Üyeye bildiri tarihi

Üyelik reddedildi Üye adayına bildiri tarihi

Kitapçığımızı hazırlamamızda emeği geçen Bilim İcra Kurulu üyelerimiz, Sn. Prof. Dr. Gülseren Karabıyıköđlu, Sn. Uz. Dr. Pınar Önen, Sn. Uz. Dr. Ali Akdođan'a, bilimsel katkıları için, Sn. Kutad Alptürkan'a, redaksiyon ve illüstrasyon çalışması için, BMediks Reklam ve Yayıncılık'tan Beril Koparal ve Songül Sırt'a teşekkür ederiz.

BIRAKACAĞINIZ EN GÜZEL MİRAS ORGAN BAĞIŞIDIR.



PULMONER
HIPERTANSİYON
DERNEĞİ

www.PHA-Turkey.com

Molla Hüsrev Mh. Manav Sk. No:7/1
Vefa, Eminönü-İSTANBUL
Tel: 0533 705 77 24
E-posta: info@PHA-Turkey.com

Sizinle daha bilinçliyiz.

Sizinle daha umutluyuz.

Sizinle daha güçlüyüz.

Derneğimiz, Pulmoner Hipertansiyon

hastalarına destek olmanın gururunu duymaktadır.

“Haydi derneğe üye olmaya”