

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

Şayet nadir bir hastalıkla savaşıyorsanız, şunu asla unutmayın; her hasta, ayrı birer vaka gibidir. Her vaka birbirinden farklıdır. Bir hastaya iyi gelen bir şey diğer hastaya iyi gelmeyebilir. Hastalığınızı bir doktor kadar iyi tanımanız gerekir. Nadir hastalılarla savaşan bizler, karşımıza çıkan herkesin, hastalığımız ile ilgili bilgi sahibi olmasını bekleyemeyiz. Takip ve tedavi sürecimizin; hastalığımız konusunda deneyimli, multidisipliner; hastalığımızı aynı anda birden fazla klinikte takip etmeye yetecek altyapı ve donanımına sahip bir merkezde yürütülüyor olması, hayati öneme sahiptir.

- ❖ Her hastalıkta olduğu gibi erken tanı, hayat kurtarır.
- ❖ Bu hastalıklar tedavi edilmediğinde ölümcüldür. Kesin tedavileri yoktur. Bulaşıcı değildir. Yaşam süresini uzatan ve hayat kalitesini arttıran tedavilerle kontrol altında tutulurlar.
- ❖ Hastalık sürekli ilerleyen bir yapıya sahiptir. İlaç tedavileri bu ilerlemeyi yavaşlatmak veya ilerlemesini durdurabilmek için kullanılırlar. Hasta, tedavisini "ben iyileştim" diyerek bıraktığında, tedavi ile baskı altında tutulan hastalık, daha da şiddetlenerek geri gelecektir.
- ❖ Kronik hastalıktan yalnızca hasta değil, bütün aile bireyleri etkilenir.
- ❖ Hastaların görünüşlerinden, ne kadar ciddi bir hastalıkla savaştıkları anlaşılır. Bunlar dış görünüşle, anlaşılması güç hastalıklardır.

Iban: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58

Ölümcül bir hastalıktan, kronik bir hastalığa...
1990'larda evet tedavi yoktu. Beklenen ortalama ömür 2,8 yıldır. 2020'lerde çok çeşitli tedaviler geliştirildi. Ancak ne yazık ki artık hastaları, hastalıklarına karşı takındıkları tavrı öldürüyor!

"Sen kendin hayatına sahip çıkmazsan, senin için kimse hayatına sahip çıkmaz!"

İşbirlikleri;

- ❖ TKD - PVEDKH Çalışma Grubu
- ❖ Türkiye Nadir Hastalıklar Ağı
- ❖ PHA Europe
- ❖ PHA
- ❖ Dünyadaki diğer Pulmoner Hipertansiyon Dernekleri
- ❖ İzmir Kamu/STK İşbirliği Platformu
- ❖ FESCA
- ❖ EÇHA
- ❖ ISN
- ❖ RDEENet
- ❖ ELF
- ❖ EU-IPFF

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği, dernek tanıtım broşürü. © 2018

PAH

- ❖ Çabuk yorulma
- ❖ Nefes darlığı (özellikle iş yaparken)
- ❖ Baş dönmesi (ayakta dururken, merdiven çıkarken)
- ❖ Bayılma, çarpıntı
- ❖ Göğüste ağrı, sıkışma hissi (özellikle iş yaparken)
- ❖ Bacaklarda şişlik
- ❖ İş yapma kapasitesinin azalması
- ❖ Kişisel ihtiyaçların karşılanamaması

Skleroderma

- ❖ Halsizlik, güçsüzlük, kilo kaybı
- ❖ Nefes darlığı
- ❖ El, yüz, ayaklarda, kol ve bacaklarda; sert, kalınlaşmış, esnek olmayan parlak cilt
- ❖ El ve ayak parmaklarında hissizlik, soğukluk hissi
- ❖ El, yüz veya dudaklarda kırmızı renk lekeler
- ❖ El ve ayaklarda şişlik
- ❖ Eklemlerde ağrı veya sertlik
- ❖ Şişkinlik, ishal, gaz, kabızlık, yutma güçlüğü

#BreathofSuccess

#WorldPHDay

Ya bize ulaşın, ya da hemen doktorunuzla görüşün.

İLETİŞİM BİLGİLERİ :

Haydi Derneğe Üye Olmaya!



Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

+90 555 024 1480

pahssc@gmail.com

YouTube Pahssc Hasta Derneği

Akdeniz Mah. Şehit Fethibey Cad. No:55
Kat:9 Heris Tower, 35210
Konak / Izmir TURKEY

f /PahSScDernegi

@PahSScDernegi

+90 555 024 1480

/Pahssc

İstanbul Bölge Sorumlumuz

Figen KÜÇÜKÇEŞME : +90 534 677 58 89
Ferhan AYKURT : +90 506 584 56 16
Mehmet SAVAŞAN : +90 533 030 61 06

❖ İç Anadolu Sor.: Emre AKSOY +90 532 610 89 69

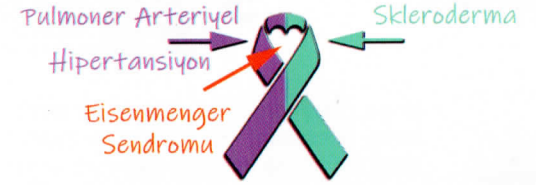
❖ Akdeniz Bölge Sor.: B. Fulya ADIZEL +90 505 719 72 81

❖ G.doğu Bölge Sor.: Hülya KESKİN +90 553 267 67 62

❖ Çanakkale Sor.: Özlem DOĞAR +90 505 646 28 74



Hasta ve yakınları tarafından kurulmuştur.



Ve Akciğer Nakilli, Kalp ve Akciğer Nakilliler



Bu "Pulmoner Hipertansiyon", kesinlikle sizin anladığınız, "O" hipertansiyon değil!

Bağışlarınız ile Varız!

erken tanı ❖ en iyi tedavi ❖ daha iyi yaşam kalitesi ❖ çözüm üretmek

PAHSSC

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

Hep birlikte daha güzel yarınlar...

Temelleri 1991 yılında,

"Bizim yaşadığımız acıları, başkaları yaşamasin!"

diyen bir grup #pahraman tarafından, atılmıştır.

Merhaba!



NADIR HASTALIKLAR GÜNÜ
28 ŞUBAT

Bunu okuduğuna göre, sen de bizden birisi olmalısın! Doktorunla konuştun değil mi? Sana her şeyi anlatmış olmalı.

Kafan karmakarışık olmalı. Belki de kendini yalnız hissediyorsun. Üstelik kimsenin seni anlamadığını düşünüyor olmalısın. **Ama artık yalnız değilsin!**

Çünkü **bizi en iyi yine "BİZ" anlarız.** Bizler, senin elinden tutacak yeni dostların, yeni kardeşlerin, **kaderdaşlarınız.** Bil ki, biz hep yanındayız!

Hayat çok güzel ve yaşamaya değer. Bizler yıkılan hayallerimizin üzerine yeni yaşamlar kurmayı başardık. Sen de bunu keşfedeceksin.

Aldığın tanı ile hayatına yeniden başlıyorsun; üstelik daha çetin bir hayata.

Karşımıza çıkan herkesin, hastalığımızı bilmesini bekleyemeyiz. Nadir rastlanılan bir hastalığımız var.

Belki bu dediklerimizi anlamam zaman alacak. Ancak şunu unutma, her şeyi baştan keşfetmeye çalışmanın bir anlamı yok! Biz bunu yaptık zaten.

Gel, sen de katıl bize. Umut ol hepimize.

Hayatımızı, hastalığımıza göre yeniden yapılandırmalıyız. Hastalığımızı kabullenip, o günü bir **"milat"** olarak belirlersek, sonrasında ileriye doğru kaydettiğimiz her adım bizim kazancımız olacaktır.

Geleceğimizi hep birlikte inşa edelim. İçinde bulunduğumuz topluma **"Biz de varız!"** diyelim. Bütün Türkiye'yi kucaklamak istiyoruz. Bu da ancak sizlerin hasta ve hasta yakınlarımızın, bizlere gönül veren doktorlarımız ve sağlık çalışanlarımızın, duyarlı vatandaşlarımızın destek ve katılımları ile mümkün olabilir.

Ancak **"biz"** olduğumuzda, ancak **"beraber"** olduğumuzda, bir gücümüz olur. Ve ancak bu güçle daha güzel yarınları, birlikte inşa edebiliriz.

Hayatına eğer **"SEN"** kendin sahip çıkmazsan, **"KİMSE"** senin için hayatına sahip çıkmaz! Biz bir aileyiz. Şimdi birbirimize kavuşma zamanı. Hepinizi bekliyoruz.

"Sizinle Daha Bilinçliyiz."

Pulmoner Hipertansiyon Nedir?



Tarihte ilk kez 1891 yılında Dr. Ernst von Romberg (1865-1933), Pulmoner Hipertansiyon (PH)'nin varlığından bahsetmiştir. Kendisine özgü bir belirtisi yoktur ve tedavi edilmediğinde çabuk ilerleyen, ortalama 2.8 yıl içerisinde hayatı tehdit eden bir hastalıktır. Yaş seçmez. PH; vücutta dolaşan kanı oksijenlenmek üzere kalpten akciğerlere getiren damarlarda kan basıncının artmasıdır. Artan bu basınç kalbin oksijenlenmek için gönderdiği kanı geri iter, daha az kan oksijenlenir. Ortaya çıkan oksijen açlığını gidermek ve akciğerdeki basıncı yenebilmek için kalp daha fazla güçle çalışır. Bu sefer hem kanda meydana gelene tazyikle akciğer hasar alır hem de basınç daha fazlası artar. Ta ki kalp daha fazla bu basıncı tolere edemeyene kadar artarak ilerleyen bir döngü halini alır. Bu oksijenlenememe durumu, diğer hayatı organları da zamanla tüketir.

Her hastada farklı bir karakter sergileyen PH, vücudun genelini etkilediği ve birçok etkenin sonucunda ortaya çıkabildiği için deneyimli ve birden fazla kliniğin eşgüdüm içerisinde çalıştıkları **PH Merkezlerince** takip edilmesi gerekir. PH, tedavi edilmediğinde kanserden bile daha hızlı şekilde ölüme sonuçlanırken, günümüzde çeşitli tedavilerle, kronik (süreçten) bir seyir halini almıştır. İlaç tedavilerinin yanı sıra, ülkemizde cerrahi seçenekler de bulunmaktadır.

PH'nun karmaşık yapısı ve diğer birçok hastalıklara benzer belirtiler göstermesi nedeniyle ortalama 2.5 - 3 yıl geç tanı alır. PH'nın toplumda rastlanma sıklığı, milyonda 15 ile 50 aralığındadır.

Eisenmenger Sendromu Nedir?

Tarihte ilk kez bu durumun tespitini 1897 yılında Dr. Victor Eisenmenger yapmıştır. Doğuştan gelen kalpteki delik(ler) ile sağdan sola olan kan akışının, kalpte yön değiştirilerek soldan sağa dönmesi sonucunda zamanla gelişen ve tedavi edilmediği takdirde hastalığın ulaşacağı, geri dönüşümü olmayan son evresidir. İlaç tedavisi artık fayda etmediğinde son çare kalp-akciğer naklidir. Akraba evliliklerinin yaygınlığından dolayı ülkemizde yabancı ülkelere kıyasla daha sık rastlanılan nadir bir hastalıktır.

"Sizinle Daha Umutluyuz."

Skleroderma Nedir?



#ScleroSmile

Yunancadan gelen 'sklerosis' kelimesi sertlik, 'derma' ise deri demektir. Skleroderma **'Sert Deri'** anlamına gelmektedir. Tarihte ilk kez Skleroderma 1753 yılında, Dr. Carlo Curzi tarafından tanımlanmış ve 1842 yılında belgelendirilerek tıbbi literatüre girmiştir.

Skleroderma, vücudun bağışıklık sisteminin kendi sağlıklı hücrelerine saldırarak; deride, kaslarda, kan damarlarında ve iç organlarda bozulmalara yol açan bir grup hastalığın ortak adıdır. İki tür skleroderma vardır:

Lokalize (sınırlı) sklerodermada, hastalık deri ve deri altındaki dokularla sınırlıdır. Gözleri tutarak üveite (*körlüğe*) neden olabildiği gibi eklemleri tutarak artrit (*vücut tarafından üretilen, eklemlerde meydana gelen iltihabi bir durum*) yol açabilir.

Sistemik (yayılmış) sklerozda hastalık yayılmış olup, sadece deride değil, iç organlarda da tutulum vardır. **Her 10 Sklerodermalı hastadan birinde PH görülür.** Kesin bir tedavisi yoktur. Tedavi edilmediğinde ciddi sonuçlar doğurur.

#OrganBağışındaBelçikaModeli

Organ Bağışında Belçika Modeli?

Başınıza geldikten sonra bir çare aramak yerine, bugünden hayatınıza sahip çıkın! Ülkemizde, her **19** dakikada **1** kişi, organ nakli gerektiren bir durumla karşılaşmaktadır. **1** bağışçı, tüm organlarını bağışlayarak, **8** insanın hayatını kurtarabilir. Ve aynı bağışçı göz ve dokularıyla, **50** kişiye daha umut olur.

Ülkemizde 2016 yılında **422.135** kişi öldü. Organ vericisi olmaya uygun ve organlarının canlılığını kaybetmeyeceği bir yoğun bakım ortamında müşahede altında olanlar arasında, organ vericisi olmaya uygun **beyin ölümleri tespit edilen 1.997 kişinin** yalnızca **% 40'** organlarını bağışladı. Her yıl kadavradan yaklaşık 563 kişi organlarını bağışlıyor. Yani **bir milyon kişiden yalnızca 7'si kadavradan organ bağışçısıdır.** Organ bağışında bu kadar gönülsüz davranmamız organ kıtlığına ve uzun bekleme sürelerine yol açmaktadır. Uzun bekleme süreleri de, çoğu hastanın vefat etmesi ile sonuçlanmaktadır. Bu sorunla mücadele edebilmek için; dünya hızla Organ Bağışında Belçika Modeline yöneliyor.

Varsayılmış Rıza Sistemi olarak da bilinen bu modelde, Ülkemizde uygulanmakta olan organ bağışı sisteminin tam tersi olan; yani **18 yaşından büyük** bireylerin, sağlıklarında organ bağışçısı olmadıklarını beyan etmedikleri durumda **"organ bağışçısı"** olarak kabul edildikleri, organ bağışı modelinin ülkemizde de uygulanmasını istiyoruz.

"Sizinle Daha Güçlüyüz."