

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

Hep birlikte, daha güzel yarınlara...

Tel: +90 555 024 14 80

Mail: pahssc@gmail.com

Web: <http://www.pahssc.org.tr>

Adres: Akdeniz Mah. Şehit Fethi Bey cad. No:55/K:9 PK:D:91 Heris Tower İş Merkezi PK: 35210 / Konak / İZMİR / TURKEY

IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58



/PahSscDernegi



/pahssc



@PahSscDernegi

Merhaba!

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.

Hayat çok güzel ve yaşamaya değer. Sen de bunu keşfedeceksin

Bizler yıkılan hayallerimizin üzerine yeni yaşamlar kurmayı başardık.

Bizler, senin elinden tutacak yeni dostlarınız, yeni kardeşleriniz. **Kaderdaşlarımız**". Bil ki biz hep yanındayız!

Teşhis ile hayatına yeniden başlıyorsun; üstelik daha çetin bir hayata.

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

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

Belki bu dediklerimizi anlamak, zaman alacak.

Ancak şunu unutma, her şeyi en başından keşfetmenin bir anlamı yok! Biz bunu yaptık zaten.

Gel sen de katıl bize. Umut ol hepimize.

Geleceğimizi hep birlikte inşa edelim.

İçinde bulunduğumuz 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.

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

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

ORGAN BAĞIŞLA HAYAT KURTAR!

Organ Bağışı Haftası 3 - 9 Kasım

Organ Bağışında Belçika Modeli Nedir? (Varsayılmış Rıza Sistemi / Presumed Consent Organ Donation)

Ülkemizde her **19** dakikada **1** kişi, organ nakli gerektiren bir durumla (*hastalık kökenli veya bir kaza sonucu gibi*) 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. Ancak, her bin kişiden dördünün, organlarının canlılığını kaybetmeyeceği bir yoğun bakım ortamında müşahede altındaydı. Organ vericisi olmaya uygun olanlar arasında, **beyin ölümleri tespit edilen 1.997 kişinin** yalnızca **% 40'** organlarını bağışladı. Her yıl kadavradan yaklaşık **563** kişi organlarını bağışlıyor. Yani ülkemize **bir milyondan fazla kişiden yalnızca 7'si kadavradan organ bağışçısıdır.**

Asıl sorun, canlıdan canlıya olanda değil, ölüden organ bağışında yaşanmaktadır. **Beyin ölümü, bitkisel hayat değildir.** Beyin ölümü tespit edildikten sonra, **72 saat** içerisinde organ bağışı yapılmalıdır. Aksi halde, organlar canlılıklarını yitirirler.

Bitkisel Hayatta;	Beyin Ölümünde;
- Hastanın solunumu devam eder.	- Solunum cihazına bağlıdır.
- Bu hastalar aylarca, yıllarca yaşayabilirler.	- Ortalama 24-36 saat içinde hayatını kaybederler.
- Bazı durumlarda iyileşme şansları vardır.	- Hayata dönmesi mümkün değildir.

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, **sağlıklılarında** organ bağışçısı olmadıklarını beyan etmedikleri durumda "**organ bağışçısı**" olarak kabul edildikleri, organ bağışı modelinin ülkemizde de uygulanmasını istiyoruz.

Dönemi ve yasama yılı: 23/3 **Esas Numarası:** 2/457

Başkanlığa Geliş Tarihi: 4 Mayıs 2009

Teklifin Başlığı: 2238 Sayılı Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılması ve Nakli Hakkında Kanunda Değişiklik Yapılmasına İlişkin Kanun Teklifi

Teklifin Özeti: Aksi belirtilmedikçe, beyin ölümü gerçekleşen kişilerin organlarının alınmasında vasiyet ve rızanın aranmaması öngörülmektedir.

Sn. Ali Dinçer'i Rahmetle anıyoruz. (1945 - 18.04.2007) Organ Bağışında Belçika Modeli Uygulaması için, yasa teklifini başlattı ancak ömrü vefa etmedi. Bayrağını MV. Tacidar Seyhan devraldı.

İslam'da Organ Bağışının yeri nedir?

Organ-doku ve kan naklini zaruri bir tedavi yöntemi olarak kabul eder ve karşı değildir. Din İşleri Yüksek Kurulu'nun 6 Mart 1980 tarih ve 396/13 sayılı kararına göre organ bağışı İslam dinine göre caizdir.

Dünya İslam Birliği Fıkıh Akademisi'nin 19-28 Ocak 1985 tarihli sekizinci dönem toplantısında 11 Şubat 1988 tarih ve 4/1 alınan kararla İslam dinine göre caizdir.

"Kim bir kimseye hayat verirse, o sanki bütün insanlara hayat vermişçesine sevap kazanır." Maide suresi, ayet 32

"İnsan kendisinin kemiklerini bir araya getiremeyeceğimizi mi sanıyor? Evet bizim onun parmak uçlarını bile aynen eski haline getirmeye gücümüz yeter." Kıyame suresi , ayet 3-4.

"Kişi yaptığı iyilik ve fenalıklardan kendisi sorumludur. Allah, bir kimseyi ancak gücünün yettiği şeyle yükümlü kılar. Onun kazandığı iyilik kendi yararına, kötülük de kendi zararına." Bakara suresi , ayet 286

"Kendi yaratılışlarını unutmuş bize örnek veriyor. Birde şöyle diyor; "Şu çürümüş kemiklere kim hayat verecek?" De ki: "Onlara hayat verecek olan, onları ile kez yaratandır. O yaratmanın her türlüşünü bilir." Yasin Suresinin, ayet 78 - 79

Nadir Hastalık Nedir?

Nadir hastalıkların tanısı zor, uzman hekimlerin sayısı az, ülkelere göre farklılık göstermekle birlikte genel olarak sıklığı 1:2000'den daha az olan hastalıkları ifade etmektedir.



Yaklaşık **8000** farklı nadir hastalık bulunmaktadır ve bunların yaklaşık **% 80'i** genetik kökenlidir. Nadir hastalıkların **% 50'sinde** çocuklar etkilenmektedir.

Eğer nadir bir hastalıkla savaşıyorsanız, şunu asla unutmayın; her hastanın hastalığı, birbirlerinden farklılık arz eder. Birine yarayan şey, diğerine yarmaz. Ve bir doktor kadar hastalığınızı, iyi bilmeniz gerekir. Karşımıza çıkan herkesin, hastalığınızı bilmesini beklememeliyiz.

- En çok hasta görmüş, deneyimi yüksek.
- Altyapısal olarak sizi takip etmeye yeterli donanıma sahip
- Aynı anda birden fazla klinikle, sizin takiplerinizi yönetebilecek Bir merkezde takiplerinizin yapılıyor olması hayati öneme sahiptir.

Hastalıklarımız Görünmez Hastalıklardır!

Derneğimizin temsil ettiği hastalık grupları; **Eisenmenger Sendromu**, **Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon**, **Skleroderma** ile bunların sonucunda gereksinimi ortaya çıkan **akciğer ve kalp-akciğer** nakilleridir. Hastalık gruplarımız **milyonda 50** aralığında rastlanma sıklığındadır.

- **Pulmoner Hipertansiyon**, bildiğiniz normal hipertansiyon değildir.
- Bunlar görünmez hastalıklardır. Hastaların görünüşlerinden ne kadar ciddi ve ölümcül bir hastalıkla savaştıkları anlaşılmaz.

- Her hastalıkta olduğu gibi erken tanı, hayat kurtarır.
- Tedavi edilmediğinde ölümcüldür.
- Bulaşıcı değildir.
- Halen bu hastalıkların kesin tedavileri yoktur. Hayat kalitesini yükselten ve sonuç itibarıyla yaşam süresini

Skleroderma Nedir?



Vücudun bağışıklık sisteminin kendi sağlıklı hücrelerine saldırarak deride, kan damarlarında, kaslarda ve iç organlarda bozulmalara neden olan bir grup hastalıkların adıdır. İki tür skleroderma vardır: lokalize (*sınırlı*) skleroderma ve sistemik skleroz (*yayılmış*).

Yunancadan gelen 'sklerosis' kelimesi sertlik, 'derma' ise deri demektir. 'Sert Deri' demektir. Tarihte ilk kez Skleroderma 1753 yılında, Dr. Carlo Curzi tarafından tanımlanmış ve 1842 yılında belgelendirilerek tıbbi literatüre girmiştir. Kalp, akciğer tutulumlarında, dolaylı olarak ta karaciğer tutulumlarında **Pulmoner Hipertansiyona** neden olur. Toplumumuzda rastlanma sıklığı **3:100.000** aralığındadır.

Kesin bir tedavi yoktur. Tedavi edilmediğinde Ciddi sonuçlar doğurur.

Eisenmenger Sendromu Nedir?



Doğuştan gelen kalpteki delik veya delikler ile sağdan sola olan kan akımının, kalpte yön değiştirilerek soldan sağa dönmesi sonucu zamanla gelişen ve tedavi edilmediği takdirde hastalığın ulaşacağı, geri dönüşümü olmayan son evresidir. Hastalığın temel sebebi akciğere giden kanın, damarlara üzerindeki normalden fazla olan basınç ile akciğer damarlarının çevresindeki kasılabilme yeteneklerini kaybetmesi ve giderek artan basınca karşı koyamaması sonucunda damardan sızan kanın akciğerlerde kan göllenmesi ve damarlar çevresinde geri dönüşsüz bir doku olan fibrozisin oluşması sebebidir. **Pulmoner Hipertansiyona** neden olmaktadır. Yıllarca hastalar fark etmeden bu doğumsal sıkıntı ile yaşayıp bir anda Eisenmenger sendromu ile karşılaşılır. Erken tanı, çocuklarda tarama çok önemlidir. Doğru bir tedavi ile uzun bir sağ kalım yakalanabilir. İlaç tedavisi artık fayda etmediğinde son çare kalp-akciğer naklidir. Hastalık adını Dr. Paul Wood tarafından, bu durumu ilk kez 1897 yılında not eden Dr. Victor Eisenmenger 'den esinlenerek Eisenmenger 'in Sendromu adlandırılır. Toplumumuzda rastlanma sıklığı **1 -9:1.000.000** aralığındadır.

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) Nedir?



Ciddi, hızlı ilerleyen ve yaşamı tehdit eden Pulmoner arteriyel hipertansiyon, vücutta dolaşan kanı oksijenlenmek üzere kalpten akciğerlere getiren damarlarda (*pulmoner arterlerde*) kan basıncının artmasıdır. Artan bu basınç kalbin oksijenlenmek için gönderdiği kanı, geri iter. Oksijen açlığı ve oluşan basınç zincirleme bir tepkiye sebep olur ve hayati organları tüketir. Pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH), **Pulmoner hipertansiyonun** beş türünden, en az rastlanılan grubudur.

Nedeni anlaşılamamış ve kesin tedavisi henüz yoktur. Ancak hastaların yaşam kalitesini ve ömrünü uzatan tedavilerinin olduğu bir hastalıktır. Pulmoner hipertansiyon ileri evrelerde kalp yetmezliği ve ölümlü sonuçlanabilir. İlaç tedavisi artık fayda etmediğinde, son çare akciğer naklidir.