

Tıbbın Ustaları

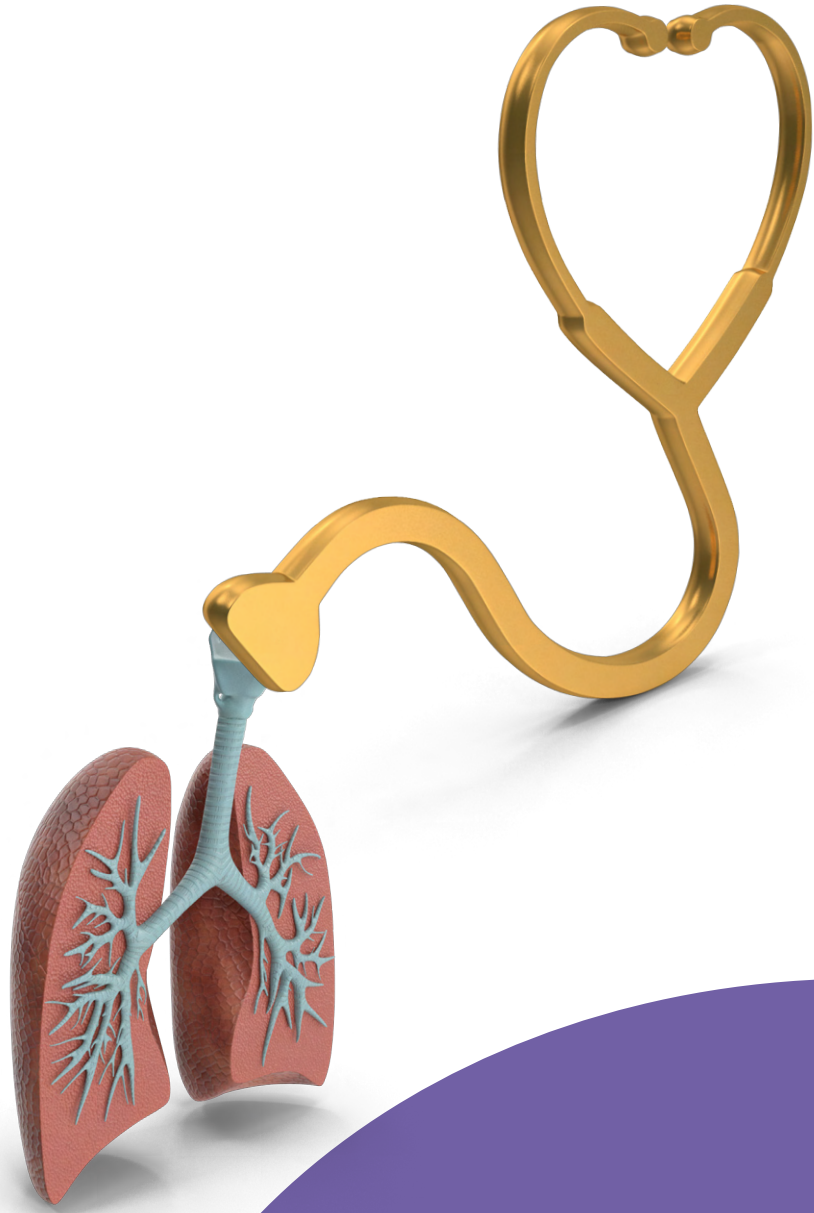
YIL 5 SAYI 10



.sayı



Kâmil Hamidullah
Pulmoner Hipertansiyon ve
Skleroderma Hasta Derneği
Dernek Başkanı



**Nadir Hastalık
Sadece
Bireyin Değil
Bütün Ailenin
Hastalığıdır.**

Öncelikle sizi tanıyabilir miyiz?

Dünya Pulmoner Hipertansiyon camiası 1996'lı yıllarda BMPR2 Mutasyonu vb. çalışmalar için harıl harıl -ben safkan diyorum- tıbben idiyopatik bir hasta arayışı içerisindeydi. O zamanlarda hastalık henüz çok gizemliydi. PAH Milyonda 1 oranında toplumda görülüyordu. Ve bunların sadece %6'sı genetik geçişliydi. Bu da 100.000.000'da 6 demek. Küçüklüğümden beri pilot olmayı hayal ediyordum. Hayalim gerçek oldu ama uçak uçuramıyordum değil de hastalığımda dünya çapında klinik bir vaka olarak bir pilot oldum. Prof. Dr. S. Lale Tokgözoğlu tam da o dönemde beni camiaya duyurdu. 2009 yılında akciğer nakli olana kadar da hem Columbia hem de Vanderbilt Üniversitelerinde yürütülen PAH çalışmalarına ailece katılarak hep destek olduk. Bir hastalıkta pilot olmak demek, tedavide hep ilklerin seninle başlaması demek. SGK ve Sağlık Bakanlığı'nın mevzuatlarıyla boğuşmak. Yaşanan komplikasyonlarda ilk adımların seninle öğrenilmesi, bunlar hiç kolay şeyler değildi. Çok meşakkatli bir yolculuk oldu. Hasta deneyimi olarak sorup danışacağım kişi yine kendiniz oluyorsunuz. Hekimlerimiz ile bulduğumuz doğrular altın, yaptığımız yanlışlar da arkamızdan gelecek başka hastalar için yapmamaları konusunda çok değerli birer tecrübe oluyordu. Epoprostenol tedavisinde kullanılan dozlarda kırdığım dünya rekorlarına rağmen hastalığım kontrolden çıkınca 2006 yılında akciğer nakli olmam planlandı. O dönem ülkemizde yapılamayan Akciğer Nakli'ne sevgili donörümün sayesinde 2009 yılında Viyana AKH hastanesinde eriştim. 1974'te Ankara doğdum. Günümüzde milyonda 15-50 sıklığında karşılaşılan bir nadir hastalık olan pulmoner arteriyel hipertansiyon tanısını 1996 yılında almış, Hacettepe Üniversitesi'nden o zaman doçent olan sayın Dr. S. Lale Tokgözoğlu sayesinde bu hastalığın ilk spesifik tedavisi olan Epoprostenol'ün Amerika'da klinik çalışmalarına katılmış ve 1997 yılında Türkiye'nin ilk PAH spesifik tedavisi başlanmış hastasıyım. Ancak hastalıkla ilk ailece tanışmamız 1991 yılında üsteğmen olan abim Şamil Hamidullah'ın tanısı almasıyla oldu. O vakit bu hastalığın dünyada en karanlık dönemleri yaşanıyor. Ne bir tedavi ne de elle tutulur bir bilgi mevcuttu. Lale hocamızın da aralarında olduğu sayıları belki 50'yi bulmayan dünya üzerinde çok az sayıda hekimin bizlere umut

olmak için çalıştığı bu yetim hastalıktan onu 1993 yılında kaybettik.

İlk orta ve lise eğitimini 1991 yılında TED Ankara Koleji'nde tamamladım. 1995 yılında Gazi Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilim Fakültesi İşletme Bölümünden Mezun oldum. Finansman Master Programını birincilikle kazandım. 1995 yılında iş hayatına ProMIS Ltd. Şti.'inde başladım. Kariyer ve pespembe hayallerimle birlikte 1995, 30 Aralık günü akciğerlerimin kanamasıyla birlikte duvara çarptım. Ama çok ilginç kader de bu arada kendi ağlarını örüyor. Koskoca Ankara'da inanılmaz bir tesadüfle patronum Sn. Emin Caner, Dr. Tokgözoğlu'nun kuzeni çıktı. O dönemde kimsenin sahip çıkmadığı bu hastalıkla tanıya olan yolculuğumda ezberleri bozan Dr. Tokgözoğlu'na onun sayesinde eriştim ve hayatım kurtuldu. Hastalığımda pilot olmam, nadir bir hastalığımın olmasını hiç problem yapmayan, 1999 yılından fabrika kapanana kadar adeta babamın şirketi gibi en zor günlerimde hep yanımda olan Eczacıbaşı-Baxter'de 2016 yılına kadar çalıştım.

17 yaşından beri ölüm kalım savaşları içerisinde organ bağı, Organ bağışında Belçika Modeli Uygulaması, akciğer nakli, görünmez engellilik, nadir hastalıklar, engelli hakları konusunda hem kişisel bir aktivist hem de dernek çatısına taşıyarak kurumsal olarak da hak savunuculuğu yapan ve farkındalık yaratmaya çalışan yorgun ama yılmamış bir savaşçıyım.

Sizinle yaptığımız bu röportajda savunuculuğunu üstelendiğimiz hastalıklardan PAH'ın bir temsilcisi olduğum için ağırlıklı PAH üzerinden konuyu anlatmaya devam edeceğim.

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma

Hasta Derneği'nin oluşumundan bahsedebilir misiniz?

Nadir ve yetim bir hastalıkla dernekleşebilmek hemen hemen imkânsız gibi. Biz de 1991 yılında abimin tanı almasıyla birlikte hasta dayanışma grubu olarak faaliyetlerimize Ankara'da başladık. 2007 yılında bizimle benzer sorunlar yaşayan Sklerodermalı hastalarla güç birliğine gittik ve 2008 yılında hasta ve yakınları tarafından oluşan derneğimizi kurabildik. Derneği sürdürebilecek hem maddi hem de zamanla insan kaynağı yitirince, 2014 yılında derneğimizin feshi oldu. 2018 yılında hocalarımızın bizi tekrar motive etmeleriyle hasta ve yakınları tarafından



tekrar dernekleşerek faaliyetlerimize kaldığımız yerden devam ediyoruz. Bizimle aynı perspektiften nadir hastalıklara bakan dokuz farklı nadir hastalık dernekleriyle 2019 yılında EURORDIS'i de örnek alarak Nadir Hastalıklar Ağı'nı kurduk. Faaliyet konularımızla ilgili Ulusal ve Uluslararası platformlara üyeyiz. Hem hastalıklarımıza hem de ister dernekleşmiş olsun isterse ülkemizde TEK bir hasta olmuş olsun Nadir Hastalıklar için; hem de organ bağıışı ile Akciğer nakli konularında savunuculuk ve farkındalık çalışmalarına hak temelli olarak devam ediyoruz. Faaliyetlerimizle Avrupa Akciğer Vakfı; European Lung Foundation'ın haber bültenlerine konu olan Türkiye'nin TEK akciğer hastaları dayanışma derneğiyiz.

Dünya'nın en büyük hasta dayanışma dernekleriyle birlikte kurduğumuz pulmoner hipertansiyon için yeni bir Alliance ile yakın bir zamanda hukuki formaliteleri tamamladıktan sonra yine karşınıza çıkacağız.

Amerikan Pulmoner Hipertansiyon Derneği, tarihinde ilke kez farkındalık çalışmalarında yurtdışından bir derneği, bizi örnek olarak sosyal medyasında gösterdi.

Özetle abimin vefatında yaşadığımız o çaresizliğin bir daha kimsenin yaşamaması adına Hamidullah Ailesi olarak çıktığımız yolda yine bu anlayışla tamamen gönüllülük esasıyla ve hak temelli olarak kurumsal yapıda mücadelemizi sürdürüyoruz.

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği, Nadir Hastalıklar Ağı'nın da bir parçası. Aslında bizim de sizinle yolumuz Nadir Hastalıklar ile kesişti. Nadir hastalıkların tanı ve tedavilerinde nadir olmasından kaynaklı zorluklar ve gecikmeler olabiliyor. Bu noktada sizin hasta grubunuzda tanı ve tedavi süreçleri nasıl gerçekleşiyor?

Biz ilaç ve tedavi yönlerinde diğer nadir hastalıklara kıyaslı şanslıyken tanı da ise tam tersi bir durumla karşı karşıyayız. Bize tanı, dışlayıcı tanılama yapılarak ancak konulabiliyor. Hastalığımızın kendisine özgü bir belirtisi yok. Hekimlerimizin aklına da ZEBRA; yani acaba nadir bir hastalıkla karşı karşıya olabilir miyim diye sormak gelmiyor. O yüzden nefes darlığı şikayetleri KOAH veya astım gibi genel hastalıklarla karıştırılıp yanlış tanımlar ve tedavilerle tanı yolculuğuna başlıyoruz. Dünya genelinden doğru tanıyı alan hastaların %75'inde artık hastalık ilerlemiş oluyor. Tedavi edilmediğinde kısa sürede ölümle sonuçlanabilen pulmoner hipertansiyonda ortalama doğru tanıya ulaşmak dünya genelinde halen 2 ile 3 yılı bulmaktadır. Hastada artık pulmoner hipertansiyonun varlığından şüphelenildiğinde, ülkemizdeki uzman merkezler rahatlıkla yaklaşık 2 hafta içerisinde kesin tanıyı koyup hastanın tedavisini planlayarak tedavisine başlıyorlar.

Bazen de çok basit bir bulgu, Raynaud gibi çok masum bir belirtiymişçesine göz ardı edilebiliyor. Ya eğer o, sadece buzdağının görünen kısmıysa!

Her ne kadar bilimsel derneklerimiz sürekli meslektaşlarına hastalıklarımız hakkında eğitim faaliyetleri yürütseler de hocaların hocası Dr. Theodore E. Woodward'ın öğrencilerine dediği gibi hekimlerimizin mutlaka hasta kabulünde, önce zebraı anımsamaları gerekiyor! Sonra da ilgili hastanın sorununu kendisi çözmek yerine doğru hekim ve hastaneye hastayı yönlendirmesi gerekiyor. Yaklaşık 8.000 tür nadir hastalığı, bir hekimin bilmesi, öğrenmesi zaten mümkün değildir. Bu konuda bilimsel derneklere, hasta derneklerine ve Nadir Hastalıklar Ağı'na da hekimlerimiz ulaşabilirler. Hekimin hastasını ilgili doktorla kendisi iletişime geçerek yönlendirmesi çok önemlidir. Çünkü zamanla yarışan hasta, prosedürler arasında kaybolabilir.

Yakın bir zamanda Sağlık Bakanlığı nezdinden nadir hastalıklar ile ilgili bir birim kuruldu. Eksikleri de olsa artık açıklanmış bir Nadir hastalık eylem planımızda

mevcut. Şartlar eskisi gibi değil. Konunun bütün tarafları yaşanan kaosun önüne geçmeye çalışıyor. Asıl önemli olan husus, nadir hastalıklar geliştikten sonra hastaların tedaviye nasıl erişecekleri değildir. Dünyada nadir hastalıkların görülme sıklığı içerisinde diğer ülkelere kıyasla yüksek oranlara sahip ülkemizde nasıl nadir hastalıkların görülmesinin önüne geçebiliriz. İşte asıl ele alınması gereken konu budur. Yüzde 100 değil ancak büyük oranda nadir hastalıkların görülmesinde akraba evliliklerinin büyük bir etkisi var. Her beş evliliğin birisinin akraba evliliği olduğu ülkemizde akraba evlilikleri için bir çözüm üretmek bile başlı başına çoğu nadir hastalığın bir daha görülmemesi adına büyük bir adım olacaktır.

Nadir hastalığa sahip bireylerin sosyal yaşama adaptasyonu hakkında neler söylemek istersiniz?

Hastanın tedaviye erişmesi yaşamını sürdürmesi için tek başına yeterli bir adım değildir. İnsanca yaşayabilmesi, diğer sağlıklı bireylere yakın yaşam kalitesine ulaşması için gereksinim duyduğu cihaz desteği olsun, psikolojik destek olsun, rehabilitasyon olsun insanca yaşamak için onu tamamlayıcı hizmet ve cihaz gereksinimleri olmazsa olmazdır.

Sağlık bakanlığımız her fırsatta evde oturan hasta değil toplum hayatına karışmış bir hasta görmeyi istediklerini dile getirir. Bizim hastalarımız oksijene ihtiyaç duyduklarında SGK yalnızca çalışan veya öğrenci olanlara taşınabilir oksijen konsantratörünün değerinin yaklaşık %10'u kadar bir maddi destek sağlarken diğer hastalara böyle bir imkân tanınmayarak sabit cihazlarla onları evlerine hapseder.

İnsanca yaşamak, ya da sadece nefes almak için cihaz desteğine ihtiyaç duyan hastalar gerek bu cihazlara erişmek için gerekse bu cihazların kullandığı enerji giderleri altında eziliyor. Üstelik cihazları SGK'nın

%10 desteğiyle alan hastalar vefat ettiği kurum cihazın iadesini isterken, aileler hala o cihazın borçlarını ödüyor olabiliyorlar. Dünya üzerinde %10 yatırımla yeni cihaz temin eden başka sosyal sigortalar kurumu var mıdır? Onu bilmiyorum.

Gördüğümüz gibi nadir bir hastalıkla yaşamak ailenin toplam kazancının büyük bir çoğunluğunun yalnızca sağlığa harcadığı yani zengin hastalığıdır.

İşin maddi boyutu dışında nadir hastalar uzaylı gibidirler. Kendilerinden başkası, onları anlayamazlar. Yani empati kurarak onları anlayamazsınız. Onları fark etmeniz ve yaşadıkları zorlukları görüp onları ortadan kaldırmaya çalışmanız bizim için en büyük empatidir.

Nadir hastalık sadece bireyin değil bütün ailenin hastalığıdır. Gerek öğretmenler gerek işverenler gerek komşular sosyal hayatı oluşturan herkes olaya bu şekilde bakmalıdırlar.

*Şöyle bir etrafınıza bakın,
kaç bedensel engelli görebiliyorsunuz çevrenizde?
Niye yoklar sosyal hayatta?*

Peki biz hem engelliyiz hem de sağlıksız. Şimdi bir de bizi düşünün.

Devlet tarafından pozitif ayrımcılıkla nadir hastalar ve bakımlarını üstlenen yakınlarının narin bir şekilde korunup sahip çıkılması gerekiyor. İş hukuku, aile hukuku yani sosyal hayatın tüm bileşenleri bu şekilde planlanması gerekiyor.

Daha engelimiz görünmediği için asansöre binemiyoruz. Nadir hastaların sosyal hayatları sadece hastaneye yaptıkları rutin ziyaretler olmamalı!

Hasta Derneği Başkanı olarak, hasta ve hasta yakınları ile oldukça iç içesiniz. Hasta-hekim, hasta-hasta yakını açısından tedavi sürecinde iletişim ve yaklaşım nasıl olmalı sizce? Hasta yakınlarına tavsiyeleriniz neler?

Nadir bir hasta eğer mücadelesinde yalnızsa başaramaz! Önce inkâr süreci başlıyor. İnsan sevdiğine kötü bir şeyi konduramıyor. Ve hastalığınız bizimkisi gibi görünmüyorsa o vakit aile bile hastalığı kabullenmiyor. Hastanın öykünmeleri psikolojik sorunlardan, ilgi çekmeye, tembelliğe, mazeret üretmek gibi türlü türlü nedenlere dayandırılabilir. Önce aileyi kazanmak lazım.

Hasta ve ailenin ilerleyici hastalığın ne olduğunu anlamaları lazım. Şimdi 5. Katta oturabiliyorsun,





bu durum şimdilik bir sana sorun teşkil etmiyor ya, peki sonra? Sorunlarla karşılaştıktan sonra üretilecek çözümler ivedilik arz ettiği için kalite bu sefer ön planda olmayacağı için memnuniyette duyulmayabilir.

Bu yüzden tecrübe paylaşımı çok önemlidir. Özellikle hasta ilk tanıyı aldığı anda durumu anlayamayabilir. Türlü düşüncelerle kafası karışık veya durumu kabullenmiyor olabilir. Ancak hasta yakınları iyi bir şekilde bilgilendirilmeli. Neyle karşı karşıya oldukları, akciğer nakli dahil tedavi seçenekleri, pulmoner rehabilitasyon programları, fizik tedaviler, psikolojik destekler, özel diyetler. Kadınlarda ise hamileliğin riskleri, eşlerle birlikte korunma yöntemleri, illa çocuk isteyenler için evlatlık edinme, koruyucu aile hizmetleri konularında gerekli bilgilendirmeleri, hastanenin yoğunluğu ölçüsünde hekimlerimiz yapıyorlar.

Bunun dışında dernek olarak hekimlerimiz ile birlikte hasta ve yakınları için bilgilendirme programları yapıyoruz. Doğru ve güncel bilgileri üyesi olduğumuz çatı derneklerinin de destekleriyle paylaşıyor ve duayen hasta ile yakınlarından tecrübe paylaşımını sağlıyoruz.

Öğrenmekten ve kendilerini geliştirmekten korkmasınlar. Bilmek, hastalığı yönetmek için çok önemli. Ancak şunu unutmasınlar; teknik direktörleri kesinlikle doktorlardır. Doktorlarının verdiği taktiklerle hastalığa karşı boks maçında dövüşeceklerini unutmasınlar. Eğer neyin yan etki neyin belirti olduğunu bilirsek, fark edebilir ve zamanında doktorumuzu doğru bilgilendirebiliriz. O da ona uygun taktikler geliştirir ve durumun önüne geçebilir.

Hastalıklarımızın adı aynı olsa bile her hasta birbirinden farklıdır. Tedaviye farklı cevap veririz. Hastalık bizi farklı etkiler. O yüzden lütfen hasta ve yakınları diğer hastalarla sakın kıyaslamaya yapmayın. Bu yolculukta hastalığınızın uluslararası tanı ve takip kılavuzlarını bilmek, yeni güncellemeleri takip etmek de sizler için çok iyi bir farkındalık aracı

olacaktır.

İlaç tedavileri aksatılmamalı. Bizim hastalıklarımızın KTEPH dışındaki formlarının kesin bir tedavisi yoktur. İlaç tedavisine ara verildiğinde hastalık olağan şiddetiyle geri gelecektir ancak vücudunuz iyiye alıştığı için bu sefer daha hayati sonuçlar bile doğurabilecek olumsuzluklarla karşılaşabilirsiniz.

Unutmayın ki bu hastalıkta kimsenin elinde sihirli bir değnek yok. Hastalığımızda kaybedilen cephelerin geri dönüşü yok! Bugün yaptığımız tercihler yarın nasıl bir hayatımız olacağını belirleyecektir. Bu yüzden yaşam kalitemizi korur ve iyileştirirsek uzun ve kaliteli bir yaşamımız niye olmasın ki?

Ve tabii ki organ bağıışı ve organ nakli. Organ bağıışı; bir başkasına can olmak, yaşam vermek için alabileceğimiz en güzel kararlardan biri. Bu konuda neler söylemek istersiniz?

Hayattayken organa ihtiyaç duyan yakınımız için bağrımızı açıp bütün organlarımızı o yaşasın diye hekimlere teklif ederken, nedense öldükten sonra organlarımız daha kıymetli oluyor ve mezara götürmeyi tercih ediyoruz.

Donörüm olmasaydı, akciğer nakli olmasaydım şu anda sizinle bu röportajı yapamazdım. Türkiye Organ Nakli Vakfı'nın mottosu gibi Hayat Devam Ediyor. Çocuklar okullarına geri dönüyor, anneler babalar çocuklarına geri dönüyor. Yarın öbür gün çocuklar büyüyor ve evleniyorlar. Çocuk, torun sahibi oluyorlar.

Yapacağınız bir tercihle izin verin Hayat Devam Etsin.

Organ bağıışı sizin hayattayken yakınlarınıza bir vasiyetiniz olsun. Ölüm kimseye yakışmasa da bu dünyanın görmezden gelemeyeceğimiz bir gerçeği.

14 yaşın altındaki çocuklara neredeyse vefaten organ bağışlanmadığını biliyor muydunuz? Başka bir deyişle çocuğunuz muhtemelen ölecek.

Her yıl yaklaşık 2.000'i çocuk toplam 30.000 kişi organ bekleme listesine giriyor. Yani ülkemizde öyle

bir piyango çekiliyor ki her 17 dakikada bir kişi, kaza veya hastalık sonucunda organ nakline ihtiyaç duyacak bir durumla karşı karşıya kalıyor!

Benim başıma gelmez demeyin. Gelince de organ yok!

Organ kıtlığı nedeniyle çoklu organ nakilleri bile yapılamıyor! Ve üstelik bağışlanan her organ, nakil için elverişli değil!

Organ bekleyenler çaresiz değiller, sadece çareleri sizlersiniz.

Ekleme istedikleriniz.

Pulmoner Hipertansiyon ile ilgili bütün gelişmeler gözümün önünde gelişti. İster istemez kendimi o gelişmelerin içerisinde buldum. Tarihe tanıklık ettim. Yazılmasına katkıda bulundum. Sanki bir film şeridi gibi gözümün önünden geçiyor belki geriye dönüp baktığımda çok ağır bedeller ödedik. Ama yılmadık. Ve hep mücadele ettik.

1991 yılından beri Pulmoner Hipertansiyon camiasının içerisinde doktoru olsun, araştırmacısı olsun, hastası olsun hasta yakını olsun uluslararası bir ailem oldum.

2004 yılında o zamanın adıyla SSK yurtdışında ilaç getirme yetkilerini TEB'e devredince 6 ay hayati öneme haiz ilaçlarıma ulaşamadım. Bu uluslararası camiayla elbirliğiyle taşıma su ile değirmeni döndürmeye çalıştık. Akciğeri kaybettim belki süreçte ama hayatta kaldım.

Klinik çalışmalara katılıp destek vermenin önemini, deneysel olarak katıldığım ilacın sonra kendi tedavim olarak neticelenmesiyle ne kadar değerli olduğunu yaşayarak öğrendim.

Ve tıpta her 10 yılın bir devrim olduğunun 1993 yılında PAH için herhangi bir FDA onaylı tedavinin olmayışı nedeniyle kaybettiğim abimin ardından 1997 yılında PAH için geliştirilen ilaca başlayan Türkiye'nin ilk hastası olduğumda yaşayarak öğrendim.



Nadir Hastalık Hasta Dayanışma Dernekleri, devletin gözündeki Kanarya Severler Dernekleri ile aynı statüdedir. Faaliyet alanımız farklı ama aynı yasal uygulamalar, sınırlandırmalara tabiyiz. Ancak biz bir hobi derneği değiliz. Biz, ölüm kalım savaşı veren hastaların, bir yandan kendi hastalıkları ile mücadele ederken bir yandan da diğer hastalara yardımcı olmaya çalıştıkları dernekleriz. Bu derneklerin sürdürülebilirliği de çok zor. Bir dernek kaybetmiş bir dayanışma grubu olarak tecrübeyle sabit.

O yüzden insanlarımızın ve şirketlerin hatta kanun

koyucuların nadir hastalık derneklerine pozitif ayrımcılığına ihtiyacımız çok fazla. Kendi hastalığım için mi kaynak yaratayım? Yoksa derneğin sabit gideri veya faaliyeti için mi?

Bizi bu açmazdan lütfen çıkarın. Bizler bu işi hobi olarak yapmıyoruz. Mecburiyetten yapıyoruz. Ve inşallah günün birinde kesin tedaviler bulunur ve hasta dayanışma

derneklerine de ihtiyaç kalmaz. Bizler de sizler gibi oturur bir pastanede eski günleri yad ederiz.

Lütfen bizi mücadelemizde yalnız bırakmayın.

Siz olmazsanız bir başaramayız.

Benim bu yolculuğumda yanımda olan ve bugünlere ulaşmamda emeği, desteği olan herkese minnettarım. ▲

