

Nefes

PAHSSc Dergi

Eylül 2021 Sayı 1

PROF. DR. LALE TOKGÖZOĞLU
PAH Hakkında

DOÇ. DR. ALİ AKDOĞAN
Skleroderma Hakkında

EYLEM YİĞİT

"Taşındığımız bir can var ve ona iyi bakmamız gerekli. Hayata dört elle sarılalım ki o da bize sarılsın."

AYÇA TALİH
Hasta Yakını

KAMİL HAMİDULLAH
Röportaj 1. Bölüm

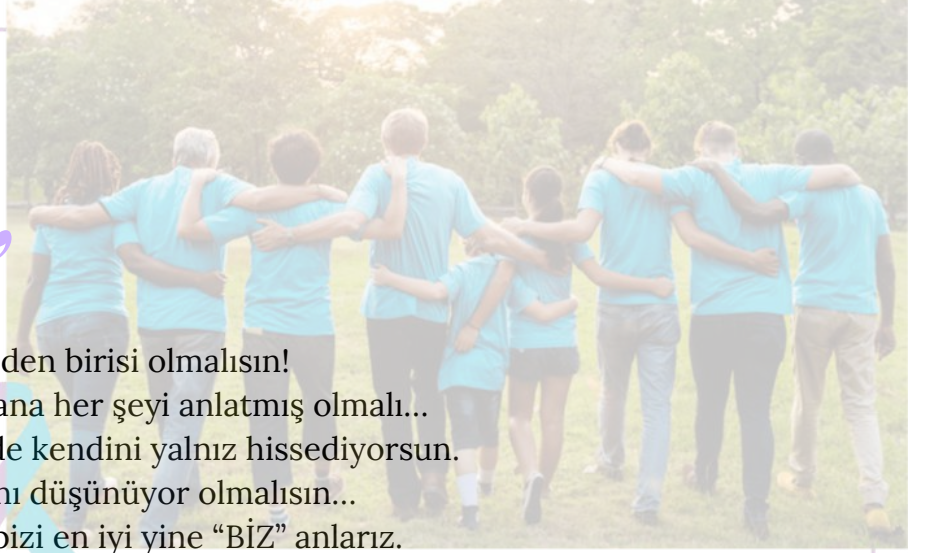
BEGÜM FULYA ADİZEL

"En başından itibaren hayatımın birçok önemli noktasını hastalığıma göre şekillendirmeye çalıştım, çalışıyorum."

İÇİNDEKİLER

- 1| MERHABA
- 2| KÜNYE
- 3| EDİTÖRDEN
- 4| SÖYLEŞİ 'PROF. DR. S. LALE TOKGÖZOĞLU'
- 8| PAH GERÇEKLERİ
- 9| RÖPORTAJ 'KAMİL HAMİDULLAH'(PAH HASTASI)
- 13| SÖYLEŞİ 'DOÇ. DR. ALİ AKDOĞAN'
- 21| YENİ TANIŞANLAR İÇİN SKLERODERMA
- 22| SKLERODERMA GERÇEKLERİ
- 23| SÖYLEŞİ 'BEGÜM FULYA ADİZEL'(PAH HASTASI)
- 26| SÖYLEŞİ 'TERESITA S. DE GUZMAN'(PAH HASTASI)
- 31| SÖYLEŞİ 'AYÇA TALİH'(SKLERODERMA HASTA YAKINI)
- 35| PAHSSc'NİN 30.YILI
- 36| SÖYLEŞİ 'EYLEM YİĞİT'(SKLERODERMA HASTASI)
- 39| CAN10 ANTİKORU
- 41| ALMAN HASTA DERNEĞİ PHEV
- 43| HASTALARIMIZDAN
- 44| SÖYLEŞİ 'DENİZ YILMAZ ATAKAY'(NHA)
- 47| DİYETİSYEN GÖRÜŞÜ
- 50| BİR KÜÇÜK SARIMSAK MESELESİ
- 51| ENGELLİ HAKLARI 'AYŞE SARI'
- 54| HASTANE ÇANTASI HAZIRLIĞI
- 55| PAH SÖZLÜK
- 57| SKLERODERMA SÖZLÜK

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. Bunu sen de keşfedeceksin.

Bizler yıkılan hayallerimizin üzerine yeni yaşamlar kurmayı başardık.

Bizler, senin elinden tutacak yeni dostların, yeni kardeşleriniz.

“Kaderdaşlarınız”. 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, hastalığına göre yeniden yapılandırmalıyız. Hastalığımızı

kabullenip, o günü bir “milat” olarak belirlersek, sonrasında ileriye doğru kaydettiğimiz her

adım, bizim kazancımız olacaktır. Belki bu dediklerimizi anlamaman 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 ancak hasta ve hasta yakınları ile bizlere gönül veren doktorlarımızın ve 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.



**Editör**

Ayşe Kora Akersoy
İPAH 2017

Yazı İşleri Kurulu

Begüm Fulya Adızel
PAH 1995



Olcay Soykan
Skleroderma 2019



Değer Kesimoğlu
PAH 2018



Kamil Hamidullah
PAH 1995
Çift Akciğer Nakilli 2009

Katkıda Bulunanlar:

Emine Çayıroğlu- VSD'ye bağlı Pulmoner Hipertansiyon Eisenmenger 1993
Eylem Yiğit-Skleroderma 2018
Hacer Öztürk-Eisenmenger-PAH 1999

Reklam Sorumlusu: Kamil Hamidullah
Grafik Tasarım: TCDNS Medya Ajans
Dilara Almaz - Serkan Almaz

Sürelî yayın (3 ayda bir yayınlanır.)
PAHSSc Derneği resmi yayınıdır.



Ayşe Kora Akersoy
İPAH 2017

Hoşgeldiniz. Bizler de hoşbulduk! Sizlere bir nebze de olsa nefes olmaya geldik.

NEFES... Her şey ilk nefesle başlıyor ve son nefesle bitiyor. Ancak, biz PH, İPF, akciğer tutulumlu skleroderma hastaları için herkesin hiç üzerinde durmadan, yarı bilinçle tükettiği aradaki nefesler de çok önemli. Sürekli daha rahat bir nefes için çabalıyoruz, nefesimiz bizi yarı yolda bırakabiliyor ve zaman içerisinde yarım nefesle yaşamayı öğreniyoruz. İşte o zaman, rahatça içe çekilen tek bir nefesin değeri çoğalıyor ve hayattaki en büyük beklentimiz haline gelebiliyor. Ailemize, yakınlarımıza, işverenimize nefessizliğin ne olduğunu anlatmaya çalışıyoruz. Kimimiz, onlara birer pipet vererek burunlarını mandallayıp nefes almalarını istiyor ama efor halinde 5dk'da zorlanıyorlar.

Oysa bizler sürekli burnumuzdaki hayali mandal ile dudaklarımızın arasındaki hayali pipetten nefes alıyoruz; evde, işte, sokakta, uyurken, konuşurken...

Bazen geceleri dört nala giderek bizi uyutmayan kalbimizi söküp atmak, kendi bedenimizden kaçmak istiyoruz; bazen kullandığımız ilaçların yan etkileri bizi daha da hasta ediyor. Hastalığımız nadir, belirsiz, tedavisi yok; yapılanlar sadece hayat kalitemizi biraz olsun artırmak ve yaşamımızı uzatabilmek için.

Yine de, ilk teşhisi takip eden çalkantılı zamanlar geçince, sınırlarımızı tanıyarak, yapıp yapamayacaklarımızı kabullendikten sonra, bize verilmiş yaşamın ne kadar değerli ve güzel olduğunu tekrar hatırlıyor ve kendimizi besleyebileceğimiz yığınla şey bulabileceğimizi görüyoruz. Bir anlamda kendi gücümüzü keşfediyoruz ve hastalık bize vız geliyor.

Bu yüzden yeni tanı alan hastalara 'biz buradayız' demek istedik. Aynı zamanda deneyimli hastalar, hasta yakınları, aileleri, bu dallarda çalışan doktorlar ve bu dallarda uzmanlaşmayan fakat her an bizlerden birileri ile karşılaşma ihtimali olan aile hekimleri, acil servis çalışanları, sağlık personeli ve tüm paydaşlarıyla sağlık endüstrisini de hedef almak istiyoruz.

Bu ilk sayımız uzman doktor söyleşileri, ilk ağızdan hasta hikayeleri, diyetten hasta haklarına çok geniş bir yelpazede bilgiler ile dopdoludur.

Umuyoruz, siz okuyucularımızın da katkı, teşvik ve yönlendirmeleriyle dergimiz çok uzun soluklu olacak.

Hepimizin nefesi bol olsun.

SÖYLEŞİ

PROF. DR. S. LALE TOKGÖZOĞLU



Türkiye’de pulmoner hipertansiyon hastalığı sayenizde ve çabalarınızla tanındı. Bu hastalığa yönelmenizin özel bir sebebi var mı?

Sizi biraz tanıyabilir miyiz lütfen?

Hacettepe Tıp Fakültesi’ni bitirip İç Hastalıkları ihtisasımı yaptıktan sonra ABD’de Baylor College of Medicine-Methodist’te Kardiyoloji üst ihtisası yaptım. Orada aterosklerotik kalp-damar hastalıkları ve görüntüleme asıl ilgimi çeken konulardı. O dönemde PH için ilaç tedavisi yoktu. Methodist, transplantasyon için önemli bir merkez olduğundan akciğer nakli hastalarını takip etme şansım oldu ve PH ile tanıştım. Mevcut bilgi ile yetinmeyip modern tedavilere yönelme, araştırma yapma ve analiz-sentez yeteneği açısından o eğitimin bana çok faydası oldu. Hacettepe’ye dönüp ilk PH hastasını gördüğümde ABD’de yeni başlayan bir tedaviyi hastama uygulamaya çalışma çabası ile PH macerası başladı.

Hacettepe’de PH merkezi kurduk. Daha sonra konunun bilinirliğini artırmak açısından ülke çapında örgütlenme ve eğitim çabalarım başladı. Başkanlığını yaptığım Türk Kardiyoloji Derneği bünyesinde çalışma grubu kurduk ve deneyimleri bütün yurda yaydık. Önceleri birkaç kişinin ilgilendiği konuda şu anda yüzlerce uzman var. Bir yandan da aterosklerotik kalp hastalığına ilğim devam etti ve Avrupa Ateroskleroz Derneği’ne Başkan olmamla sonuçlandı.

Ülkemizde pulmoner hipertansiyon hastalarına eskiye nazaran daha kolay tanı konulabildiğini düşünüyor musunuz? Tanı konulmasında niçin problemler yaşanıyor?

Ülkemizde PH bilinirliği konusunda son yıllarda önemli bir gelişme var. Şüphe yüksek olursa tanı daha fazla koyuluyor.

Yıllardır yapılan eğitim programları sonucunda hem bilinirlik hem de ilgilenen hekim sayısında artış var. Eskiye nazaran bu konuda olumlu gelişmeler var. Kesin tanı sağ kalp kateterizasyonu ile koyuluyor. Bunu da Türkiye'nin her yerinde kardiyologlar uygulayabiliyor.

Türkiye'de pulmoner hipertansiyon için tutulan ulusal bir kayıt sistemi var mı?

Türk Kardiyoloji Derneği'nin Pulmoner Vasküler Hastalıklar Çalışma Grubu yıllardır çok merkezli kayıt çalışmaları yapıyor ve yayınlıyor ancak ulusal bir kayıt sistemi yok.

Birinci basamak sağlık kuruluşlarında pulmoner hipertansiyonun zamanında teşhisi için ne gibi iyileştirmeler, eğitimler, yönlendirmeler yapılabilir?

Eğitim ile bilinirlik artarsa nefes darlığı ayırıcı tanısında birinci basamak hekiminin aklına bu tanı gelir ve gerekli merkezlere yönlendirir. Her şeyin başının eğitim olduğunu düşünüyorum. Farkındalık projeleri de yararlı olabilir. Hasta farkındalığının yüksek olması da önemli bir faktör.

Çok hasta gören merkezlerde multidisipliner bir yaklaşımla takip edilmek PAH hastalığının daha iyi yönetilmesini sağlıyor. Türkiye'nin coğrafi büyüklüğü ve ekonomik konjonktür de göz önünde bulundurulduğunda, konunun uzmanı tarafından sürekli takip edilme şansı olmayan bir hasta, hastalığını en iyi şekilde yönetebilmek için nasıl bir yol izlemeli?

Aslında ülkemizde her coğrafi bölgede PH ile ilgilenen hekim ve merkez var.

Uzman hekimler ilçelerde bile bulunuyor. O yüzden ideali hastanın uzman tarafından veya teletıp ile izlenmesi; hastanın kendi başına karar vermesi doğru olmaz.

Bir hastanın hastalığı hakkında detaylı bilgi sahibi olması konusunda neler düşünüyorsunuz? Bazı hekimler çok soru soran, detayları merak eden hastadan hoşlanmayabiliyor. Bir uzman olarak bir PAH hastasının hastalığını doğru yönetebilmesini sağlayacak denge nasıl kurulabilir?

Kronik hastalıklarda hastanın kendi hastalığı hakkında bilgi sahibi olmasını çok önemli buluyorum. Hekimler çok soran hastadan hoşlanmaz görüşüne katılmıyorum. Ancak sistem zorunlu kıldığından günde 50-100 hasta bakmak zorunda kalan bir hekim buna vakit bulamayabilir.

PAH hastalığının ülkemizdeki ilk hekimlerinden birisiniz. Tanısını koyduğunuz ilk hastayı acaba anımsıyor musunuz?

Tanı koyduğum ilk hastayı asla unutmuyorum çünkü ülkemizde tanı ve tedavisi ilk yapılan hastaydı. Hastamla birlikte o kadar çok uğraş verdik ve yol aldık ki kendisini evladım gibi görüyorum.

Bunları biliyor musunuz?

PAH hastalarının %13'ü çarpıntıdan şikayetçi.

Hastalara umut olacak bir hasta hikayenizi paylaşabilir misiniz?

İlk tanı koyduğum genç hasta, kardeşini bu hastalıktan kaybetmişti. Türkiye’de hiçbir tedavi yöntemi yoktu, ABD’de bir kişi yeni bir tedavi yöntemini yayınlamıştı. O kişi ile temasa geçtik. Damardan sürekli verilen bu zor tedaviyi büyük güçlüklerle ülkemize getirip yıllarca uyguladık. Her aşamada çıkan zorlukları hastam da ben de yılmayıp aştık. Başka çare olmayınca dünyada kimsenin vermediği yüksek dozlara çıkarak ilaçla devam ettik. Sonunda hastam organ nakli olarak kurtuldu. Kendi iradesi ve kararlılığı bu başarıda çok rol oynadı.

PAH hastalarını size en çok hangi bölümler yönlendiriyor?

Hastaların kendisi de gelebiliyor, İç Hastalıkları ve Göğüs Hastalıkları da yollayabiliyor.

Dünya çapında PAH tedavisi için yapılan araştırmalarda son gelişmeler nedir?

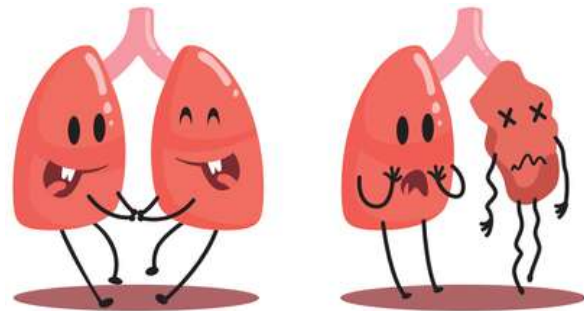
İnsan genom haritasının çıkması ile genetikte müthiş ilerlemeler kaydedildi ve hastalıklara yol açan genler bir bir ortaya çıkıyor. Gen belli olunca da bunu bastırmaya yönelik tedaviler geliştiriliyor. Bir yandan da farklı yollar keşfedilip bunlara yönelik tedaviler araştırılıyor.



Dr. Lale Tokgözoğlu'nun ilk tanı koyduğu hasta bugün PAHSSc Derneği'nin başkanı olan Kamil Hamidullah

Nadir hastaların sayısı diğer hastalara oranla az olduğundan ilaç sektörünün yetim ilaçlara çok fazla yatırım yapamadığını duyuyoruz. Bunu özendirilemek için acaba nasıl bir yol izlenmeli?

İlaç sektörü nadir hastalıklarla çok ilgileniyor çünkü bunların tedavisi bulunursa bu tedaviler daha sonra sık görülen hastalıklara da yansıyor. Örneğin, milyonda bir görülen genetik kolesterol yüksekliğine yönelik geliştirilen bir tedavi bugün koroner kalp hastalıklarının tedavisi haline geldi.



Bunları biliyor musunuz?

Tedavi edilmeyen uyku apnesi PAH'a yol açabilir.

Bulunan yeni ilaçların piyasaya çıkabilmesi için hükümetten onay alma prosedürü zor mu?

Her ülkede geri ödeme kurumlarınca ince elenip sık dokunarak bu prosedür oluyor. Etkinlik, güvenilirlik ve maliyet yararlanım tartışılıyor, ona göre karar veriliyor.

Covid-19 hastalığı nedeniyle toplantıların online gerçekleşmesi olağan oldu. Sizce avantajları ve dezavantajları neler?

Daha çok kişiye online ulaşmak ve etkileşimin sınırlı olması.

Yine hekimlerin online hasta muayene/görüşmesinden bahsediliyor. Sizce faydalı mı?

İlk muayenesi yapılan hastanın bazı izlemleri online olabilir. Ancak bu, hastalığa ve duruma göre değişir.

PAH hastalığını kontrol altında tutabiliyor muyuz?

Günümüzdeki modern tedaviler ile sağkalımı uzatmak ve hastalık ilerlemesini yavaşlatmak mümkün.

Organ nakli bir çözüm mü?

Organ bulmak çok zor, nakil de zahmetli bir işlem. Ancak başarılı organ nakli hastayı çok rahatlatıyor. Umarım gelecekte buna gerek kalmayacak tedaviler gelişir.

Ailesinde PAH hastalığı olanların düzenli olarak kontrol altında tutulması konusunda ne düşünüyorsunuz?

Genetik PH var ise aile taraması yapılmasında yarar var.

PAH hastalarına yönelik özel beslenme izlenmeli mi?

Sağlıklı beslenme, kilo almama, aşırı tuz tüketmemek önemli.

Aynı şekilde fiziksel hareket olarak sürekli bir program izlenmeli mi? En çok dikkat edilmesi gereken nokta nedir? Örneğin, maksimum kalp atışı gibi.

Uzman bir fizyoterapist tarafından özel egzersiz programı çok yararlı olur. Hastalığın derecesine göre biçilmiş tedavi planlanmalı; herkese uyacak bir öneri yok.

PAH teşhisi konulan hastaların doktorlar ve tedavi gördükleri merkezler tarafından hasta derneklerine yönlendirilmesi konusunda ne düşünüyorsunuz?

Ben hastalarımın destek için böyle derneklerin varlığından bahsediyorum. Yalnız olmadığını bilmek hastaya güç katıyor. Çoğu hasta zaten haberdar oluyor.

Sizin eklemeyi arzu ettiğiniz bir nokta varsa çok memnun oluruz.

Hastaların umudunu yitirmemesini ve modern tıbbı güvenmesini öneriyorum. Bir yılda COVID aşısı bulunabiliyorsa elbet PH de bir gün çözülecektir.

PULMONER HİPERTANSİYON (PH): GERÇEKLERİ ÖĞRENİN

YAŞAMI TEHDİT EDEN KALP VE AKCIĞER HASTALIGIDIR.¹

EN ETKİLİ TEDAVİYİ BELİRLEMEK İÇİN DOĞRU VE ERKEN TANI ŞARTTIR.¹

PH, akciğerleri besleyen damarlardaki yüksek kan basıncıdır. Arterlerin daralması veya tıkanması sonucunda ortaya çıkar.²

- Kalp daralan damarlardan akciğere kanı pompalayabilmek için daha kuvvetli çalışmak zorunda kalır.
- Bu ek yük, kalbin genişlemesine ve ölüme sonuçlanabilecek kalp yetmezliğine neden olur.²⁻³
- Dünya nüfusunun %1'i PH'den etkilenmektedir.³

PULMONER ARTERİYEL HİPERTANSİYON BELİRTİLERİNİ İYİLEŞTİRMEK İÇİN ÇEŞİTLİ TEDAVİ SEÇENEKLERİ BULUNUR.¹

Daralmış arterlere 3 sinyal yoluyla neden olabilir.⁴ Farklı tedavi seçenekleri değişik yolakları hedefler.

NO (Nitrik Oksit) Yoluyla:

- PDE5 inhibitörleri
- sGC uyarıcıları

Endotelin Yoluyla:

- ERA'lar

Prostasiklin Yoluyla:

- PCA'lar
- IP reseptör antagonistleri

Belirtiler düzelmezse, hastaların ilacı değiştirilebilir veya bir ilaç kombinasyonu reçete edilebilir.

Hastalık ilaçlarla kontrol altına alınmadığında uygun hastalar için akciğer veya kalp - akciğer nakli bir tedavi seçeneği olabilir.

PAHSSc
Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

Ancak hastalığın kendisine özgü belirtileri olmadığı için yanlış tanı yaygındır.

- Şiddetli nefes darlığı
- Baş dönmesi ve bayılma
- Göğüs ağrısı
- Ayak bileklerinde, kollarda ve karında ödem

Her 5 hastadan 1'i, 2 yılı aşkın sürede doğru tanıya ulaşır.⁵

KRONİK TROMBOEMBOLİK PULMONER HİPERTANSİYON (KTEPH) HASTALARINDA İSE 3 TEDAVİ SEÇENEĞİ BULUNUR.¹

Pulmoner endarterektomi (PEA) ameliyatı hastaların %28'i için kesin çare olabilir. Hastaların %35'i⁶ bu tedaviden yanıt alamaz. Kalan %37⁶ hasta ise bu ameliyata uygun değildir.

İlaç tedavileri belirtileri iyileştirebilir.

Balon pulmoner anjiyoplasti (BPA) ameliyata uygun olmayan hastalarda tıkanan arterleri açmak için bir diğer tedavi seçeneğidir.

Daha fazla bilgi, destek ve öneri için www.pahssc.org.tr'yi ziyaret edebilirsiniz.

ESA, endotelin reseptör antagonisti; P, prostaglandin; NO, nitrik oksit; PCA, prostasiklin analog; PDE5, Fosfodiesteraz 5; sGC, Çözünür guanilil siklaz; 1, Gulik N et al. Eur Respir J 2015;46:903-75; 2, Wilkins ML. Eur Respir Rev 2012;21:19-26; 3, Rosenbaum WD. Circulation 2010;121:58-63; 4, Rosenkranz S. Clin Res Cardiol 2007;16:327-41; 5, Domergue JM. J Intern Med 2007;262:137-41; 6, Hooper MM et al. Lancet Respir Med 2016;4:306-22; 7, Brown LM et al. Chest 2011;140:19-24; 8, Peñalva-García J et al. Circulation 2011;124:1973-81; 9, Edwards JA, Manning S. Curr Probl Cardiol 2012;47:7-18

PULMONER HİPERTANSİYON İLE YAŞAMAK

PULMONER HİPERTANSİYON (PH) ARAZILARI GENELLİKLE DIŞARIDAN GÖRÜNMEYİŞİ İÇİN, HASTALAR KENDİLERİNİ YALNIZ VE TOPLUMDAN SOYUTLANMIŞ HİSSEDEBİLİRLER.

1 PH'li hastaların kendilerini yalnız hissetmelerinin ana nedenleri:

- %77 PH görünür değildir.
- %50 Toplum tarafından anlaşılmıyor.
- %43 Bildiğimiz hipertansiyon ile karıştırılıyor.
- %41 İş arkadaşları tarafından anlaşılmıyor.



KENDİNİZİ NASIL HİSSETTİĞİNİZLE YETİNMEYİP DAHA FAZLA BİR ŞEYLER YAPABİLMİYİ ÜMİT EDEBİLİRSİNİZ. HASTA DERNEKLERİ VE SAĞLIK EKİBİNİZ SİZE YARDIMCI OLABİLİR.

Tedavi dinlenirken, çalışırken ve bir fiziksel aktivite yaparken kendinizi daha iyi hissetmenizi sağlamalıdır. Aklınızdaki soruları hiç çekinmeden sağlık ekibinizle konuşun.

Ayrıca (PAHSSc gibi) sosyal ve psikolojik destek sağlayabilecek hasta kuruluşları vardır. İletişime geçin.

PULMONER ARTERİYEL HİPERTANSİYON (PAH) VE KRONİK TROMBOEMBOLİK PULMONER HİPERTANSİYON (KTEPH) İÇİN BİRÇOK TEDAVİ SEÇENEĞİ BULUNUR.

3 Medikal Tedaviler

PAH, ameliyat edilemeyen KTEPH veya ameliyat sonrası devam/tekrarlayan KTEPH için

Pulmoner Endarterektomi (PEA) Ameliyatı
Ameliyata uygun KTEPH hastaları için

BPA

PEA'ya uygun olmayan KTEPH hastaları için Balon pulmoner anjiyoplasti

Akciğer / Kalp - Akciğer Nakli
Medikal tedavilere cevap vermeyen nakil için uygun hastalar için



4 PH'LI BİRÇOK HASTA, HASTALIGIN YAŞAM KALİTELERİNİ BELİRLİĞİN ŞEKLİNDE ETKİLEDİĞİNİ BELİRTİR.

Yaşam kalitenizin bozulduğunu düşünüyorsanız yalnız değilsiniz. Özellikle, PH'li hastaların büyük bir oranı aşağıdaki kriterlerde zorluk çektiklerini belirtir.

- %97 Spor veya Fiziki güç sarfederken
- %85 İş / çalışma hayatı
- %83 Merdiven çıkarken
- %83 Gündelik ev işleri
- %77 Seyahat / tatil
- %72 Halledilmesi gereken işler
- %63 Eşle özel hayat
- %58 Eş rolü üstlenmek

YAŞAM KALİTENİZİ NASIL ARTIRABİLİRSİNİZ?

- Aktivitelerinizi, iyileştirerek sizi nefessiz bırakmayacak bir biçime uyarlayın.
- Sağlıklı bir kiloda kalmaya ve mümkün olduğunca hareketli olmaya gayret edin.
- Hislerinizi başkalarına açın.
- Seyahat ederken ilaçlarınızı ve hastalıkla ilgili bilgilerinizi yanınıza alın.
- Cinsel hayatınızda bir düşüş hissediyorsanız bu durumu partnerinizle paylaşın.
- Güvenilir bir doğum kontrolü kullanın çünkü hamilelik PH'li kadınlar için risk yaratır.

Daha fazla bilgi, destek ve öneri için sağlık ekibinize danışabilir veya www.pahssc.org.tr'yi ziyaret edebilirsiniz.

1. Alitişipetti B. ve ark. Pulmoner arteriyel hipertansiyonun (PAH) hastaları ve pulmoner hipertansiyonun (PH) hastaları arasında yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. Uygunsuzluk bildirimi. PHA 2012. 2. Gulik N et al. Eur Respir J 2015;46:903-75.

09 |

SÖYLEŞİ

KAMİL HAMİDULLAH

PAH 1995, Çift Akciğer Nakilli 2009

İlk konuğumuz bir çok nedenden dolayı çok özel bir konuk. Her şeyden önce aile olarak PAH hayatlarını darmadağın etmiş. Ağabeyini 90'lı yıllardaki ilaç yokluğundan 3 yıl içerisinde kaybetmiş, kendisi de aynı hastalıktan tanı almış ve ailesinin desteğiyle her tür tedaviyi deneyip, sonunda da çift akciğer nakli olmuş. Yeni ciğerleriyle tasasız bir hayat yaşamak yerine, varını yoğunu bu hastalığın tanıtımına harcamış, dernekler kurmuş, tam anlamıyla elini taşın altına koymuş ve hayatını PAH ile ilgili farkındalığı yükseltmek ve organ naklini teşvik etmeye adanmış çok değerli bir kişi. Hem hasta, hem hasta yakını, hem dernek kurucusu ve başkanı hem aktivist hem de diğer hastaların umudu.

Hastalık nasıl başladı?

Ağabeyim subaydı, operasyonlara gitti, dağlara çıktı, tatbikatlara katıldı; biliyorsunuz subay olabilmek için bedenen tüm sağlık koşullarını yerine getirmek gerekiyor. Ağabeyim 0 rakım İzmir'den 2000 rakımlı Sarıkamış'a naklolunca hastalığı ortaya çıktı. 45 gün içerisinde tanı aldı. Hekimlerimiz tanıda çok başarılıydılar ama hastalığı yönetecek bilgi yoktu. Hastalık hakkında literatürde bile bilgi yoktu. Diğer hastalar ne durumdalar diye araştırmalara başladık. Ankara'da yaşadığımız için SGK, Sağlık Bakanlığı'na ulaşabiliyorduk ve ağabeyim tanıdıkları tek hastaydı. Bu bir avantajdı.



BEN TÜRKİYE'DE İLK PAH SPESİFİK TEDAVİYE BAŞLAYAN HASTAYIM. ŞANSLIYDIM, ÇÜNKÜ BİR YOL GÖSTERİCİM VARDI, AĞABEYİM.

Hastalığın ilk 6 ayı çok iyi geçse de sonrasında ilerlemeye başladı. Çok sıkıntılı bir süreçti. Düşünün, koskoca subay 100 metre yürüyemiyor, bizler de bilgisiz olduğumuz için hareket etmesi için ısrar ediyoruz, sorunun psikolojik olabileceğini düşünüyoruz.

Sonra yurtdışında tedavi olanaklarını araştırmaya başladık. Amerika, İsrail bir çok yere başvurduk. Doğru yerleri bulmak, raporların İngilizceye çevrilmesi, vs. çok vakit aldı, herkes diğer hastalıkları elemeye çalışırken maalesef ağabeyimi kaybettik, çaresizce gözlerinin içine bakarak ölümünü izledik, elimizden hiçbir şey gelmedi.

Ağabeyim istatistikleri haklı çıkararak tedavisizlikten 3 yıl içerisinde vefat etti. Bunun üzerine babam “Ben yaşadığım sürece pulmoner hipertansiyondan hiç kimse ölmeyecek.” dedi ve o da nefesinin sonuna kadar bizler için mücadele etti.

Ağabeyim vefat ettiğinde üniversite öğrencisiydim; önce bunalıma girdim, hayatla ilgili bir sürü planım bozulmuştu. Okulu bırakmayı düşündüm. Sonra, o bunalımı aşınca kendimi derslere verdim ve performansım çok yükseldi. Temmuz ayında mezun oldum ve işe başladım, 2-3 ay sonra da hastalandım. Bu arada lisansüstü sınavı için de başvurmuşum, birincilikle kazandım ama o kısacık sürede merdiven çıkamamaya başladım. Tabii ki doktor doktor gezmeye başladık. Bir ay öncesine kadar hiçbir şikayetim yoktu, halı sahada maç yapıyordum. Hantallaştım, kilo aldım gibi bahanelerin arkasına sığınsam da bu süreçte tanıyı neredeyse kendi kendimize koyduk. Pulmoner hipertansiyon o zamanki sayılarla milyonda 1 iken genetik olanının da %6'sı. İnanılmaz düşük bir olasılık.

Doktor ziyaretleri devam ederken, farklı hastalıkları teşhis eden Hacettepe'de Dr. Lale Tokgözoğlu'nu tavsiye ettiler. Bazen içinde bulunduğumuz duruma küsek de hayat bize farklı kapılar açabiliyor.

Lale hoca meraklı bir hoca olduğu için bu işin peşine düştü, öğrenmek istedi. Spesifik PAH tedavisi için dünyada o zamanlar bu işin otoritesi sayılan Amerika'da Dr. Lewis Rubin'le iletişime geçti. O dönemler milyonda bir görülen bir hastalık olduğu için PAH ile ilgilenmek doktorlar için delilikti;

hasta sayısı çok az olduğu için endüstri ilgilenmiyor, tedavi yok, hastayı yaşatmak çok zor, emekleri para etmiyordu. Fakat, o çılgınlar sayesinde bu tedaviler gelişti. 1996'da Dr. Rubin'le yazışmalar devam etti, o bize hastalığının genetik olma ihtimalinin çok düşük olduğunu, aynı jenerasyonda çıkma olasılığının daha da düşük olduğunu ve başka bir hastalıktan şüphelendiğini söyledi. Yine de hem hasta hem de ailede ikinci nadir hasta olarak doktorun ilgisini çektim ve Şubat ayında yeniden Amerika'ya çağırıldılar. Kendi imkanlarımla gittiğim Amerika'da maalesef teşhisim kesinleşti. Sonraki 4 ay kullanacağım ilaçları yazdırdıktan sonra Türkiye'ye döndüm. O yılın Temmuz ayında Ankara'da yapılan sağ kalp kateterizasyonu sonucu hastalığının kontrol altına alınamadığı belli oldu.

Dr. Rubin bu sefer prostasiklin tedavisi için beni Amerika'ya çağırıldı. Ancak maliyetler çok yüksek olduğundan (günde yaklaşık 500 dolar) SSK'ya başvurduk. Türkiye ekonomik krizden yeni çıkmış. Yurtdışında tedavi olmak vatan hainliği gibi addediliyor. Burada mücadele başladı. Normalde 3 hastaneden heyet raporu gerekirken, nasıl olsa ölecek diye 10 hastaneden rapor istediler. Bu raporları SSK'ya sunduk.

Bu arada bir hasta daha çıktı. SSK 2 kişiyi birden yollayamayacağını bildirdi. Yine şanslıydım, diğer hasta dil bilmediği için birbirimize destek olalım diye bizi birlikte yollamaya karar verdiler. Nisan 97'de Manisa'dan gelen diğer hasta ile Amerika'ya giderken durumum çok ağırdı, tekerlekli sandalyeye bağımlıydım. Allah kimseyi düşürmesin, düşenin gerçekten dostu olmuyor.

Bir şeye ihtiyacınız oluyor, gidip alacak durumda değilsiniz, çoğu alışveriş merkezi biz engellileri düşünerek yapılmamış, kat kat merdivenler. Neyse, Amerika'da yapılan anjiyoda kalbimin çok hasar aldığını ve başlanacak prostasiklin tedavisinin bir mucize olmadığını söylediler.

Tedaviye geç kaldığım için akciğer nakli olmama karar verdiler, yine de kalbime doğrudan ilacı verecek olan Hickman portunu yerleştirip prostasikline başladılar. Bu deneysel tedavinin ikinci haftasında yürümeye başladım. Bu benim mucizemdi. Türkiye'ye kendi ayaklarımla dönebildim.

Şanslıydım çünkü genetik mutasyonlu hasta sayısı Amerika'da bile çok azdı ve bu sürecin içinde yer aldığım ve gelişmesine katkıda bulunduğum için çok mutluyum. Sizin şu anda eczaneden aldığınız ilaçlar, kanla, tırnakla kazınarak elde edildi.

Türkiye'ye döndükten sonra?

Türkiye'ye döndüğümde, tedavi için Amerika'da olduğumdan dolayı asistan olma imkanımın kalmadığı söylendi. Sanki Amerika'ya Disneyland'e gezmeye gitmişim gibi ve çok sinirlendim. Hayal kırıklığım büyüktü. O sırada hastalık da ilerlemeye başladı.

Tedavi için Türkiye'de çok savaş vermemiz gerekti. 1990'lı yıllarda internet henüz başlangıç aşamasında, iş hayatının %90'ı daktilo kullanıyor. Bilgisayar henüz hayatımıza giriyor. Dr. Lale hocamızın doğru yönlendirmeleri ile erişebildiğimiz IV Epoprostenol Sodyum tedavisini Türkiye'de duyurmak kolay iş değil.

Lale hocamızın, Dr. Rubin'in uluslararası tıbbi dergilerde yayınlanan makalelerini referans alarak IV Epoprostenol tedavisini anlattığı ön yazısıyla birlikte Türkiye'de sağlık otoritesine başvurduk.

Kurum bu tedavinin gerçekten PAH için yararlı olabileceği yönünde Ankara'daki büyük hastanelerden gelen onayların ardından, Sağlık Bakanlığı'nın oluruyla ilacı getirtmek için kolları sıvadı ama tedavi onların karşılaştığı en karmaşık tedavi oluverdi. İlaç dahil 24 kalem sarf malzemesi vardı ve hepsi de olmazsa olmazdı.

Toz halinde ilaç var, onun diluent adı verilen çözücüsü var. Pompa var, kaset var. Kırmızı kör tıpa vb. sarf malzemeleri var. Bunlar olmadan ilacı kullanamıyorsunuz. Daha uygun fiyatlısına bakalım diye hemen kurum araştırmaya çalışıyor ancak bunlar nadir hastalık ilaçları. Bütün o sarf malzeme o sistem için uygun olmak zorunda. FDA'in onayladığı dozajlamayı yapan pompa, o pompaya uygun kasetler, tubing denilen setler.

Bu kalemlerin birçoğu hepimiz için yeni. Kurum tedavide pazarlık yapıyor. Onu almazsak ne olur? Kaseti her gün değiştirmeszen ne olur? vb. Tüm bu sürecin sonunda gerek Amerika'dan Dr. Rubin'in, gerekse Dr. Lale Hoca'nın çabalarıyla ilacın bir bütün olarak tedariki gerektiği konusunda kurum karara vardı.

O zamanlar bu ilaç hasta sayısına göre üretilen bir ilaçtı. Hastalar sisteme kayıt oluyor, kurumlarınca ödeneceği garanti ediliyor ve ancak ondan sonra sizin için de ilaç üretimi gerçekleşiyor. 1996 Şubat ayında başladık. 1997 yılının Kasım ayında süreç tamamlandı. 30 Kasım 1997'de de Amerika'dan taburcu oldum.

12|

Günümüzde bile, belirli bir tedavide kullanılan ilacın uygulanabilmesi için üretilmiş bir cihazın hastaya temini konusunda devletin resmi kurumlarında sıkıntı yaşanırken, bu işler o dönemlerde çok daha zordu.

İlaç tedarik edilse bile gümrüğe takılıyordu. Gümrük ilaca izin veriyor ama sarf malzemeye takılıyordu. Başka bir deyişle ilacın getirilmesine olur veren devlet, kendi gümrüğüne takılıyordu. Sonuç itibariyle dosya takibi yapan memurların bakış açısıyla bir hastaneye yetecek miktarda malzemenin tek bir hastaya verilmesi tabii ki çok garip ve şüphe uyandıran bir işlem.

Eskiler bilir, 51 ekran tüplü televizyon kutusu boyutunda 15-16 koli malzeme, 6 aylık kullanım karşılığında geliyordu. Tek bir hastaya! O yüzden hep göz önünde oldum. Hep incelemelere takıldım ve her 6 ayda bir sistem değiştiği için mücadelesiz ilaçlarımı temin edemedim. Her seferinde yeniden yeni sisteme göre ilaç temini için kuruma başvurduk.

2005 yılına kadar ilaçlarımı o zamanki adıyla SSK getirirken 2005 yılında kurum yetkilerini Türkiye Eczacılar Birliği'ne (TEB) devretti. TEB beni tam 6 ay ilaçsız bıraktı.

2009 yılına geldiğimizde dünyadaki en yüksek dozlu Epo hastası bendim. 160mg/kg üzerinde bir doza ulaştım. Yumuşak dokulara sahip organlarda ciddi ödemler meydana geldi. Epo'ya ulaştıktan sonra bu hastalığın Türkiye'deki tanıtımını üstlenmişim. PAH hastası olduğumu ve epoprostenol tedavisine eriştiğimi duyuran bir yazı ile gezmeye başladım Ankara sokaklarında. Radikal gazetesi tam sayfa ayırdı, yeni hastalar da bana ulaşmaya başladı.



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ'NİN
DEĞERLİ HEKİMLERİNDEN İÇ
HASTALIKLARI ABD ROMATOLOJİ
BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ

DOÇ. DR. ALİ AKDOĞAN İLE SİSTEMİK SKLEROZ ÜZERİNE SÖYLEŞİ

Neden romatolojiye yöneldiniz?

Aslında İç Hastalıkları uzmanıyım. Romatoloji, İç hastalıkları Ana Bilim Dalı'nın bir yan dalı. Romatolojik hastalıklar, birden çok organ sistemini aynı anda ve birçok farklı şekilde etkileyebilen, bir doktor için gerçekten ilginç hastalıklar. Hocam Dr. Meral Çalgüneri yıllarca bu hastalara emek harcamış, bilgisinin dışında gözlem yeteneği de çok yüksek, öngörülerini müthiş bir doktordu; bazen mucizeler yaratabildiğini düşünürdüm; bir şekilde sizin de konuya olan ilginizi artıran bir rol modeldi. Ayrıca halen çalıştığım Hacettepe Üniversitesi Romatoloji Kliniği'nin disiplinli ancak bir aile ortamı içinde özgürce çalışmanızı mümkün kılan niteliklere sahip olması da bu dalı çekici kılıyordu. Bir de annem sistemik skleroz hastasıydı.

“Amacımız romatoloji uzmanı sayısının artırılması yanında multidisipliner yaklaşım yapabilen kültüre, ekip ve ekipmana sahip merkez sayısının artırılması olmalıdır.”



Sizce ülkemizde yeterli sayıda romatoloji polikliniği ve romatoloji uzman doktoru var mı?

Romatoloji uzman sayısı giderek artıyor tabii. Ancak romatizmal hastalıkların çok geniş bir yelpazeyi içeren hastalık grubunu temsil ettiğini aklımızdan çıkarmamalıyız. Örneğin, halk arasında “kireçlenme” olarak bilinen tıbbi adıyla “osteoartroz” veya “osteoartrit” en yaygın görülen romatizmal hastalıklardan biridir ve romatoloji uzmanlarından çok Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon veya Ortopedi bölümlerince takip edilen bir hasta grubunu oluşturur. Hatta bu hastalığın yaygınlığı düşünülduğünde tüm doktorların bir şekilde bilgi sahibi olması gerekir. Hastaların tedavilerini düzenleyebilmeli, hastalığın şiddetine göre hastayı doğru yönlendirebilmelidirler. Konumuz olan sistemik skleroz, tıpkı romatoid artrit veya SLE gibi inflamatuvar romatizmal hastalık grubundan, takibinde romatoloji uzmanına ihtiyaç duyulan hastalıklardandır. Sayısal olarak daha nadir görülseler bile gerçekte tüm hastalara yetecek sayıda romatoloji uzmanına sahip olmak ne mümkündür ne de akılcıdır.

Ana Bilim Dalları içerisinde yer alan Yan Dallar, hızla artan bilgi birikiminin uygun takibi, bu bilginin bir elekten geçirilerek güncel hayatta kullanılabilir nitelikte olanlarının yaygınlaştırılabilmesi amacıyla kurulmuşlardır. Bir romatoid artrit hastasının erken tanısı, bir gut hastasının uygun tedavisi ancak bu amaca uygun hareket edilebilirse mümkün olabilir. Öncelikle İç Hastalıkları uzmanlık eğitimi tamamlayan her doktorun bu vasıflara sahip olmasını sağlamalıyız. Yan dalların diğer bir varoluş nedeni ise nadir hastalıklar olarak adlandırdığımız grubun tedavi ve takip kalitesinin artırılmasıdır. Sistemik skleroz bu hastalık grubu içinde yer alabilir. Bu noktada ana sorun, romatoloji uzman sayısından ziyade multidisipliner yaklaşımın yapılabildiği merkezlerin sayısıdır. Örneğin, iyi bir radyolog, göğüs hastalıkları, kardiyojoloji uzmanı, ortopedist varlığı sistemik skleroz hastalarının uygun şekilde takip edilebilmesi için önemli unsurlardır. Kısaca diğer amacımız romatoloji uzman sayısının artırılması yanında multidisipliner yaklaşım yapabilen kültüre, ekip ve ekipmana sahip merkez sayısının artırılması olmalıdır.

Tıp öğrencileri romatolojiyi tercih etmeleri için nasıl teşvik edilebilir? Hasta dernekleri bu konuda katkıda bulunabilir mi?

Doktorluğun aslında her iş gibi sevilerek yapılması gerektiğine inanırım. Öğrencilerime daima tavsiyem hangi dalda çalışmak istiyorlarsa, seviyorlarsa o dala yönelmeleri olmuştur. Meraklanmayın yeteri kadarı da romatolog olmayı istiyorlar.

“Sistemik sklerozlu bir kişi ile yaşadığım için hastaların sorunlarını daha iyi anlayabiliyorum ve onlara yardımcı olmaya çalışıyorum.”

Romatoloji alanında farklı hastalıklarla ilgileniyorsunuz. Sklerodermayı sizin için ilginç kılan yönler hangileri?

Sistemik skleroz da diğer inflamatuvar romatizmal hastalıklar gibi hemen her organı etkileyebilen bir hastalık. Diğerlerinden farklı olarak fibrozis (nedbeleşme) olarak adlandırdığımız bir çeşit doku iyileşmesinin aşırı olduğu bir hastalık. Aslına bakarsanız kalp yetmezliği, siroz gibi hastalıklar da önemli oranda fibrozis nedeniyle geliyor. Sistemik sklerozda bu durum nedensiz ve erken yaşlarda başlıyor, bu yönden ilginç bir hastalık. Klinikte ise, sanırım daha önce sistemik sklerozlu bir kişi ile yaşadığım için hastaların sorunlarını daha iyi anlayabiliyorum ve onlara yardımcı olmaya çalışıyorum.

İnternetteki çeşitli yazılara, makalelere baktığımızda birçok yerde ‘Skleroderma’ ve ‘Sistemik Skleroz’ ifadelerinin eş anlamlı kullanıldığını görüyoruz. Oysa sklerodermanın lokalize ve sistemik diye 2 ana türü var değil mi?

Doktorlar hastalıkları tanımlamaya yönelik hemen her zaman birçok farklı sınıflandırma sistemleri kullanırlar. Burada bahsettiğiniz de bunlardan biri. Sklerodermanın anlamı ‘sert deri’. Sert deriye sahip bir hastada iç organ tutulumu yoksa ‘lokalize’, iç organ tutulumu varsa ‘sistemik’ skleroz olarak adlandırıyoruz. Lokalize skleroderma formları daha çok çocukluk çağında ortaya çıkıyor, erişkinlerde ise en çok morfea olarak adlandırdığımız hastalığı görüyoruz. Sistemik skleroderma ve sistemik skleroz ise eş anlamlı. Hastalığın yemek borusu, akciğer, kalp, böbrekler gibi iç organ tutulumu olduğunu ifade ediyor.

Deri tutulumunun yaygınlığına göre sistemik skleroz da iki ana gruba ayrılıyor. Sınırlı deri tutulumu olana 'limitli', daha yaygın deri tutulumu olana ise 'diffüz sistemik skleroz' diyoruz. Limitli ve lokalize adlandırılmaları bazen karışıklığa neden olabiliyor

"Hastalığın iç organ tutulumları ile başlaması, Raynaud fenomeninin ve cilt bulgularının silik olması veya geç başlaması tanı aşamasında sorun yaratabiliyor."

Ülkemizde skleroderma hastalarının kolay tanı alabildiğini düşünüyor musunuz?

Sistemik skleroz öncelikle Raynaud fenomeni olarak adlandırdığımız, el ve ayak parmaklarında soğukta belirginleşen beyaz-mor renk değişiklikleri ve eşlik eden deride sertleşme, kalınlaşma, gerginlik şikayetlerine yol açtığı için hastaların daha çabuk doktora başvurmalarına neden olan bir hastalık. Benzer deri değişikliklerinin hastaların yüzünde olması, birlikte telenjektazi olarak adlandırdığımız düzensiz damar genişlemelerinin varlığı hastaların kolay tanı almasının diğer bir nedeni. Bir kez sistemik skleroz hastası ile karşılaşmış bir doktor, bir diğerine rahatlıkla tanı koyabilir bence. On yıl kadar önce yaptığımız bir çalışmada, ülkemizde sistemik skleroz hastalarına tanı konulmasında kaybedilen sürenin Avrupa ülkelerinden farklı olmadığını görmüştük. Ancak bir grup hastada, hastalığın iç organ tutulumları ile başlaması, Raynaud fenomeninin ve cilt bulgularının silik olması veya geç başlaması tanı aşamasında sorun yaratabiliyor.



Ülkemizde skleroderma hastaları için tutulan ulusal bir kayıt sistemi var mı? Bu tür bir kayıt sistemin faydaları nelerdir?

Kayıt sistemleri, veri tabanları hastalıkların gözden kaçırdığımız yönlerini fark etmemiz, tedavi başarımızı değerlendirmemiz için oldukça fayda sağlayan metotlar. Ülkemizde de yıllar önce sistemik skleroz için ulusal bir veri tabanı oluşturma çabası vardı ancak bu tip çalışmaları sürdürmek oldukça emek ve para istiyor; sanırım 2 yıl sonrasında kayıt sistemi sonlandırıldı. Ankara, İstanbul, İzmir, Adana, Elazığ ve daha birçok ilimizdeki merkezlerde bu hastaların kayıtlarının halen dikkatle tutulduğunu biliyorum ancak şu an için ulusal bir veri tabanı var diyemem.

Bunları biliyor musunuz?

Skleroderma vakalarının yaklaşık %95'inde görülen ilk semptom Raynaud sendromu. Bununla birlikte Raynaud olan hastaların çok azında skleroderma ortaya çıkıyor (Kadınların %2'sinden, erkeklerin %6'sından daha azında).

“Raynaud fenomenli hastaların iyi takip edilmesi önemli.”

Nadir bir hastalık olan sklerodermaya sahip hastaların neredeyse %95’inde Raynaud fenomeni ön belirti olduğu ve Raynaud genel popülasyonda oldukça sık karşılaşılan bir rahatsızlık olduğu halde hastalar neden geç tanı alabiliyor?

Daha önce de bahsettiğim gibi hastalar çok geç tanı alıyor demek pek mümkün değil ancak daha erken tanı konulması ve tedaviye erken başlamak başarı şansını artırabilir. Bu nedenle Raynaud fenomenli hastaların iyi takip edilmesi önemli. Otuz yaşından sonra Raynaud fenomeninin başlaması, şikayetin yıl boyu sıcak havalarda dahi şiddetinin azalmadan devam etmesi, ellerde yaraların oluşması, eklem şişlikleri, deri kalınlaşması gibi diğer şikayetlerin varlığı hasta ve doktor için uyarıcı olmalı.

Eurordis verilerine göre dünyada 6000’in üzerinde nadir hastalık mevcut ve nadir hastalıkların sayısı her geçen gün artıyor. Doktorlarımızın tüm nadir hastalıklar hakkında bilgi sahibi olması mümkün değil. Skleroderma özelinde konuşursak, bir doktorun hastasında sklerodermadan şüphelenmesini engelleyen en önemli yanıtıcı faktörler nelerdir?

Her hastalık gibi sistemik sklerozun şiddeti de değişkenlik gösteriyor. Bazı hastalarda deri bulgularının çok hafif olması doktoru yanıltabiliyor. Bir kısım hastada ise deri bulguları hiç olmayıp akciğer, bağırsak gibi organ tutulumları hastalığın ilk semptom ve bulgularına neden olabiliyor. Ancak birçok hastada deri bulgularının tipik özellikleri kolay tanı konulmasını sağlıyor.

Birinci basamak sağlık kuruluşlarında sklerodermanın zamanında teşhisi için ne gibi iyileştirmeler/egitimler/yönlendirmeler yapılabilir?

Bu sorunun cevabı Raynaud fenomeni tanı ve ayırıcı tanısının yapılabilmesi olabilir.

Skleroderma nadir bir hastalık ve hastalığın en iyi yönetimi çok hasta gören merkezlerde multidisipliner bir yaklaşımla takip edildiği zaman gerçekleşiyor. Ancak ülkemiz coğrafi açıdan çok büyük, ekonomik zorluklar da malum. Konunun uzmanı tarafından sürekli takip edilme şansı olmayan bir hasta, hastalığını en doğru şekilde yönetmek için nasıl bir yol izlemeli?

Bence ülkemizde deneyimli merkez sayısı artmakta ve hemen her bölgemizde mevcutlar. Birçok merkez de aslında birbiriyle iletişim halinde ve tecrübelerin paylaşımı ile daha iyi hasta bakımı sağlanabilmekte. Tabii ki sizin bahsettiğiniz zorlukları olan hastalar da var. Bu hastalar en azından bir iç hastalıkları uzmanı tarafından takip edilmeliler ve bu kişi bir merkezle iletişim halinde olmalı.

“Hastalığın kronik bir hastalık olduğu düşünüldüğünde, buna uygun yaşamayı öğrenmek, araştırmaya yapmaktan çok daha önemli.”

Bunları biliyor musunuz?

Skleroderma hastalarının PAH geliştirme oranı %8-12 arasında.

Bir hastanın hastalığı hakkında detaylı bilgi sahibi olması konusunda neler düşünüyorsunuz? İnternet doktorculuğu hastanın moralinin bozulmasına, yanlış bilgilerle hareket etmesine neden olabiliyor. Öte yandan bazı doktorlar çok bilgi sahibi olan, çok soru soran, detayları merak eden hastadan hoşlanmayabiliyor. Doktor gözüyle bir skleroderma hastasının hastalığını doğru yönetebilmesini sağlayabilecek denge nasıl kurulabilir?

Benim kanaatim hastaların araştırma yapmasının zarar verici olabileceği yönünde. Hastalık çok farklı seyredebiliyor, çok hafif seyirli bir hasta ciddi hastalar hakkında bilgi edindiğinde “Ben de böyle olacak mıyım?” sorusu ile yıllarca mutsuz olabiliyor. Durumları ciddi olan hastalar, tedavinin başarısız olacağı düşüncesiyle ilaçlarını bırakabiliyor ve zarar görüyorlar. Daha kötüsü kendi kendilerini hiç de uygun olmayan yöntemlerle tedavi etmeye çalışıyorlar. Bunları önlemenin en iyi yolu doktorun hastaya durumunu dürüst şekilde anlatması ve tedavi ile ne elde etmek istediğini açıklaması. Hastadan istediğimiz yaşam tarzı değişikliklerinin bile uygulanması oldukça zor olabiliyor. Örneğin genç bir hastanın soğuktan korunması zor olabiliyor; özellikle hastaların çoğunun kadın olduğunu düşündüğümüzde aynı zamanda kılık kıyafetine dikkat etmesi gerektiğini söylüyoruz. Beslenme alışkanlıklarını değiştirmesi, az ve sık öğünler tüketmesi gereken hastalar var, söylemesi kolay ancak uygulaması zor. Hastaların gereksiz korkular edinebilecekleri araştırmalardan çok tedavilerini uygulamaya odaklanmaları bence çok daha önemli. Şikayetlerini doktora doğru anlatabilmeleri daha uygun tedavi almalarını sağlayabilecek diğer bir nokta.

Kısaca hastalığın kronik bir hastalık olduğu düşünülürken, buna uygun yaşamayı öğrenebilmek, araştırma yapmaktan çok daha önemli. Hasta-doktor ilişkisinin iyi kurulması gerekli. Hasta derneklerinin de bu aşamada katkısı gözden kaçırılmamalı; hastaya doğru ve işe yarar bilgiler aktarılması gerekli.

Skleroderma teşhisi koyduğunuz ilk hastayı hatırlıyor musunuz?

En yakından takip ettiğim annemdi.

“Umutsuz hasta yoktur. Hastalığı ile barışık olan, tedavisine uyumlu her hastanın yaşam kalitesini artırmak mümkün.”

Skleroderma hastalarına umut olacak bir hasta hikayenizi paylaşır mısınız?

Bence umutsuz hasta yoktur. Hastalığı ile barışık olan, tedavisine uyumlu her hastanın yaşam kalitesini artırmak mümkün.

Skleroderma hastalarını size en çok hangi bölümler sevk ediyor?

Hastalık seyrinde hemen her organda tutulum görülebilir ve hastalar ilgili doktorlarca romatolojiye yönlendirilebilirler. En karakteristik özellik deri ve Raynaud fenomeni. İç Hastalıkları dışında Dermatoloji, Kalp Damar Cerrahi gibi bölümler ilk başvuru noktaları olabiliyor. Akciğer tutulumu olan bir kısım hasta Göğüs Hastalıklarına başvurabiliyor.

Dünyada sklerodermanın tedavisi için süren arařtırmalarda son gelişmeler nelerdir? Bildiğimiz kadarıyla bazı genler ve biyobelirteçler ile ilgili çalışmalar sürüyor. Türkiye’de bu gelişmeler doğrultusunda sürdürülen çalışmalar, tedavi yaklaşımları var mı?

Bizim biyolojik ajanlar olarak adlandırdığımız bazı ilaçlar ile umut verici sonuçlar elde edildi. Yine antifibrotik ilaç grubu ile benzer sonuçlar alındı. Eski ve yeni hemen hemen tüm tedaviler ülkemizde uygulanabiliyor diyebilirim.

Türkiye’de skleroderma tedavisine yönelik ar-ge çalışması / klinik araştırma yapılıyor mu?

Sistemik skleroz ile ilgili çalışmalar tabii ki ülkemizde de yapılıyor. İlaç geliştirme anlamında ise ülkemiz teknolojisi henüz yeterli değil ancak merkezlerimiz uluslararası çalışmalarda yer alıyorlar. her hastaya özel, kendi özelliklerine uygun olarak tedavi düzenlenmesi gerekir. Hastanın katkısı açısından ise tedaviye uyum çok önemli bir nokta.

“Sistemik skleroz hastalarına başarılı akciğer, böbrek nakli yapılabilir. Ancak hastalarda birden fazla organ tutulumu olduğu için her hasta bir nakil adayı değildir.”

Skleroderma hastalarında organ nakli bir çözüm olabiliyor mu? Hangi organlar için nakil mümkün ve hangilerinde başarı şansı daha yüksek? Türkiye’de bir skleroderma hastasına nakil yapıldı mı?

Sistemik skleroz hastalarına başarılı akciğer, böbrek nakli yapılabilir.

Ancak hastalarda birden fazla organ tutulumu olduğu için her hasta bir nakil adayı değildir. Ülkemizde de bu organ nakilleri yapılabiliyor. Yurt dışında akciğer nakli yapılmış sistemik skleroz hastaları olduğunu biliyorum. Ülkemizde de genç bir hastaya yapıldı ancak maalesef başarılı olmadı. Burada hasta seçiminin önemini bir kez daha vurgulamak isterim. Örneğin, akciğer nakil adayı olan bir hastada ciddi yemek borusu tutulumu olasılığı, sık tekrarlayan el ve ayak yaraları varlığı veya kalp, böbrek gibi organlarda ciddi tutulumlar varsa nakil yapılamaz.

Sklerodermada otolog kemik iliği nakli hakkında bilgi verir misiniz?

Otolog kemik iliği nakli, yaygın cilt tutulumlu ve ciddi iç organ, özellikle akciğer tutulumu olan hastalar için bir seçenek. Ancak burada da hasta seçimi çok önemli çünkü tedavi sırasında hastaların %10’a kadar varan kısmı kaybediliyor. Otolog kemik iliği nakli konusunda “Hangi hastaya?”, “Hangi rejimle?” sorularının cevabı net değil. Günümüzde tedavide yeni gelişmeler var; bu soruların cevapları sürekli değişiyor. Kısaca etkili fakat riskli bir tedavi seçeneği. Her naklin başarılı olmadığı da unutulmamalı, hastalık tekrar edebiliyor. Ülkemizde de başarılı uygulamalar yapıldı ancak her hastanın bu tedavinin adayı olduğu söylenemez.

Bunları biliyor musunuz?

Skleroderma, bulaşıcı bir hastalık değildir.

Romatolojide hastadan detaylı anamnez almak oldukça önemli diye biliyoruz. Ancak doktorlarımız çok sıkışık sürelerde hasta görmek zorunda kalabiliyorlar. Hastalar bu konuda nasıl daha bilinçli davranabilir? Hangi bilgileri vermeyi unutmamalılar?

Şikayetlerini iyi tanımlamalılar. Ne zaman başladı? Nasıl ilerledi veya geriledi? Bunları yazabilirler. Doktor mutlaka hastaların hangi tedavileri kullandıklarını ve kullanmakta olduğunu bilmek ister. İlaçlarını kullandıkları süre ve dozlarını yazabilirler. Başka hastalıkları, geçirdikleri operasyonlar, alerjileri bilinmesi gereken diğer önemli noktalar.

Ayrıca ailesinde romatizmal veya otoimmün hastalığı olanların rutin kontrollerinde düzenli olarak yaptırılmalarında fayda olan tahlil ve tetkikler var mı?

Sistemik skleroz nadir bir hastalık. Hasta yakınları için risk artmış olsa da bu çok yüksek değil. Onlar da herkes gibi en az yılda bir kez doktor tarafından değerlendirilmelidir. Şikayetleri varsa gerekli testler doktor tarafından istenecektir. Bu kişileri değerlendirecek doktor romatolog olmak zorunda değil hatta olmamalı diyebilirim.

Sklerodermanın nedenleri tam olarak bilinmiyor ancak çevresel faktörlerin de rol oynayabileceği belirtiliyor. Türkiye’de sklerodermanın çevresel faktörlere bağlı görülmesiyle ilgili bilginiz var mı?

Sistemik sklerozun sıklığında coğrafi bölgeler arasında farklılıklar olduğu biliniyor.

Bu nedenle genetik dışında çevresel faktörlerin de hastalık gelişimine katkıda bulunduğu düşünülüyor. Maden tozlarına maruziyet, bazı ilaçlar, besin maddeleri ve enfeksiyon ajanlarının sistemik skleroz benzeri tabloya yol açabilecekleri düşünülüyor. Örneğin, üzüm çekirdeği yağı tüketildiğinde sistemik skleroz benzeri bir duruma yol açabildiği biliniyor ancak diğer etkenler ile ilgili nedensellik bazı ilaçlar dışında tam olarak açıklanmış durumda değil. Türkiye’de çevresel faktörler konusunda yapılmış bir araştırma yok. Benim birkaç tane mermer, kömür işçisi olan hastam oldu ancak bu hastaların klinik gidişi klasik hastalıktan biraz farklı; örneğin, akciğer tutulumları daha farklı özellikler gösteriyor.

“Kaliteli beslenme çok önemli.”

Skleroderma hastaları beslenme konusunda nelere önem vermeliler?

Her hastalıkta olduğu gibi kaliteli beslenme çok önemli. Bazı hastalarımızda hastalığın başlangıç döneminde ciddi kilo kaybı görülebiliyor. Hastaların beslenmesinin bozulması bizim tedavi planımızı olumsuz yönde etkiliyor. Ağız açıklığının daralması, tükürük salgısının azalması, yemek borusu ve bağırsak sistemi tutulumu, hastaların dengeli ve kaliteli beslenmelerine engel olabiliyor. Az ve sık öğünler şeklinde besin tüketimi, reflü şikayetlerini artıracak gazlı içecek, aşırı yağlı ve kalorili besinlerin çok miktarda tüketiminden kaçınılması önemli. Yine reflü şikayeti olan hastaların gece yatmadan bir saat önce gıda tüketmemeleri, yatak başını yükseltmeleri aklıma ilk gelenler.

Ağız-diş bakımının iyi yapılması gerekli. Tükürük salgısı azalmış hastalarda uygun miktarda sıvı ile gıda alımı yapılmalı. Kabızlık yine sık karşılaşılan ve beslenme sorunu yaratabilen şikayetlerden biri. Uygun şekilde tuvalet alışkanlığı kazanılmalı. Sigara kullanılmaması çok önemli. Her şeye rağmen bazı hastalarımızda emilim bozukluğu gelişebiliyor. Bu hasta grubunda beslenme desteği veya düzenli antibiyotik tedavisi doktor tarafından düzenlenmeli.

“Hastalar için umut olabilecek örnekler aslında derneklerde mevcut.”

Skleroderma teşhisi konulan hastaların doktorlar ve tedavi gördükleri merkezler tarafından hasta derneklerine yönlendirilmesi konusundaki görüşlerinizi alabilir miyiz?

Bu önemli bir nokta. Bizim ülkemizde hasta derneği kavramı pek yerleşmiş durumda değil. Ancak geleneksel olarak birbirimizin sağlık sorunlarına çareler üretmek konusunda oldukça deneyimli olduğumuz aşikar. Komşunun ilacı bizde daima daha iyi kabul edilir. Bu geleneksel özelliğimizin doğru amaçlar için kanalize edilmesinde hasta derneklerinin katkısının büyük olacağını düşünüyorum. Hasta derneklerinde, sizin derneğinizde de olduğu gibi, birçok zorlukları aşmış ve başarı ile tedavi olabilmiş hastalar önemli rol üstleniyorlar. Bu insanların genel özelliği yaşama bağlı, yaşamdan zevk alan ve vazgeçmeyen karakterde olmaları bence.

Dernekler, hastalıkla başa çıkmayı, hasta olsalar da insanlara bu durumla birlikte nasıl yaşanabileceğini ve yaşamdan nasıl zevk alınabileceğini canlı örnekler ile gösterebilecek kuruluşlar. Hastalar için umut olabilecek örnekler aslında derneklerde mevcut. İyi organize olmuş derneklere hastaların yönlendirilmesinde en önemli nokta bu bence.

Bunları biliyor musunuz?

Dünya Skleroderma Günü olan 29 Haziran, hem hayatını bu hastalık nedeniyle kaybeden ünlü ressam Paul Klee'nin, hem de Raynaud sendromunu keşfeden Fransız doktor Maurice Raynaud'nun vefat tarihidir.

ABD'de nadir hastalıkların simgesi olarak zebra kullanılıyor. Neden zebra? Çünkü tıp fakültesi öğrencilerine, hastalarına tanı koyarken ilk akla geleni düşünmemeleri öğütlenir. Örneğin, nal sesi duyduğumuzda, yaklaşanım hemen bir at olduğunu varsayarız değil mi? Halbuki, gelen hayvan bir zebra da olabilir.



Skleroderma, bağ dokusu hastalıkları arasında sayılan, bağışıklık sisteminin belirsiz bir nedenle düzgün çalışmaması nedeniyle gelişen (otoimmün) kronik ve nadir bir hastalıktır. Vücut sebepsiz yere kendi sağlıklı dokularına tepki gösterir. Bunun sonucunda, derinin ve organları çevreleyen bağ dokularının temel yapı taşı olan kolajen normalin üzerinde üretilir. Aslında vücudun kendini onarmasını ve yenilemesini sağlayan çok önemli bir protein olan kolajen, skleroderma hastalarında sağlıklı dokuların içinde ve çevresinde yaygın olarak birikerek sertleşme ve kalınlaşmaya yol açar.

- ☀ Kadınlar da skleroderma görülme sıklığı erkeklere göre 4 kat fazladır.
- ☀ Her yaş grubunda görülmekle birlikte genellikle 25-55 yaş arasında ortaya çıkar.

SKLERODERMANIN FARKLI TÜRLERİ

Hastalığın iç organları tutup tutmadığına bağlı olarak iki ana grupta incelenir:

☀ **LOKALİZE SKLERODERMA:** Temel olarak lineer skleroderma ve daha çok erişkinlerde rastlanan morfea olarak bazen birlikte de gözlenebilen iki tipe ayrılır. Genellikle iç organ tutulumu bulunmaz ve görece olarak hafiftir.

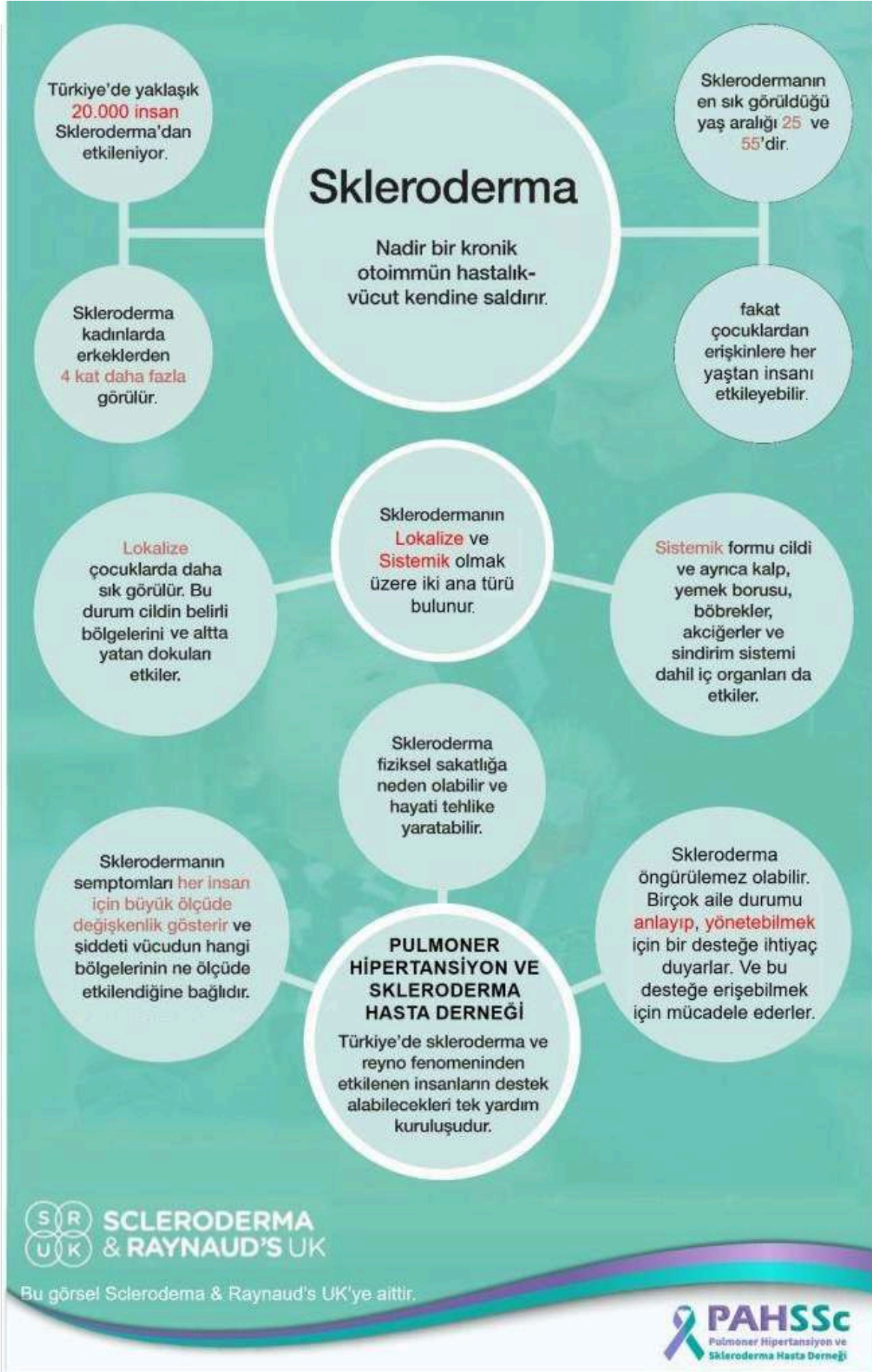
☀ **SİSTEMİK SKLERODERMA (ya da SİSTEMİK SKLEROZ):** Derinin yanı sıra çeşitli iç organlarda da tutulum gözlenir. Farklı alt gruplarda incelenir. Bunların başlıcaları limitli sistemik skleroz, yaygın (diffüz) sistemik skleroz ve cilt bulguları olmaksızın iç organ tutulumu ile seyreden sklerodermasız sistemik skleroz (Sine Skleroderma)'dır.

TEDAVİSİ VAR MI?

Sklerodermanın kesin bir çaresi bulunmamakla birlikte organ bazında başarılı tedavi girişimleri mevcuttur. İlaç tedavisi, fizik tedavi, ameliyat, öz yönetim teknikleri gibi farklı tedavi kombinasyonları sayesinde semptomların hafifletilmesi, hasarın minimum düzeyde tutulması, hastaların uzun ve verimli bir yaşam sürmesi mümkün olabilmektedir.

SKLERODERMANIN BELİRTİLERİ (SEMPTOMLAR)

Sklerodermanın belirtileri kişiden kişiye değişmektedir. Bu semptomların ciddiyeti hastalığın her bir kişiyi nasıl etkilediğine bağlıdır. Hiçbir skleroderma hastası bir diğerine benzemez. Hastalık vücudun bütününde bulunan bağ dokusunu etkilediği için sağlıklı hücrelerin yerini alan sert ve kalın doku, vücuttaki en büyük organ olan derinin yanı sıra farklı sistem ve organlarda belirtiler ortaya çıkabilir. Tipik semptomlar deride kalınlaşma, el ve ayaklarda şişme, eklem ağrıları ve sertleşmelerdir. Kolajenin bol miktarda bulunduğu damarlar, kaslar ve eklemler de dokulardaki sertleşme ve kalınlaşmadan etkilenir. Ayrıca hastaların %90-95'inde ilk görülen belirti Raynaud (Reyno) Fenomeni'dir. Raynaud, sklerodermanın diğer semptomlarından yıllar önce ortaya çıkabilir.



SÖYLEŞİ

BEGÜM FULYA ADIZEL

PAH 1995

Seni tanıyabilir miyiz?

Merhaba, ben Begüm Fulya Adızel. 1990 doğumlu bir PAH hastasıyım. 3-4 aylıkken başlayan kardiyoloji polikliniği serüvenim devam ediyor. Dönemin iyi sayılacak hastanelerinde (kimseyi suçlamadan ve dönemin şartlarını göz önünde bulundurarak) aslında tedavisi olan ama bana geç konan PDA (Patent Duktus Arteriozus) teşhisi PAH'a sebep oldu. 1995 yılında PDA operasyonla kapatıldı ancak kısa bir zaman sonra PAH geliştiğini öğrendim. O yıllar PAH için çok karanlık yıllardı... Zaman içinde ilaçlar geliştirildikçe önce ERA grubu ilaçları ve Tadalafil'le, daha sonra Ventavis ve Treprostinil grubu ilaçlarla tanıştım. Şu anda normal bir hayatım var diyemem ama ilaçlarımla ve yaşam tarzımla normalleştirmeye çalıştığım bir hayatım var demek daha mümkün görünüyor.

Hastalığın boyunca eğitime ara vermemişsin, mücadelene ara vermemişsin ve evlenmişsin...

Evet... Hasta olsam da olmasam da hayat akıyor. Doğrusu hastalığımı çok yoğun hissettiğim bir çocukluk geçirmedim. Sadece zaman zaman efor kısıtlamalarına ve insanların beni anla(ya)mamasına neden oldu. Bu da benim bir görünmez engelli oluşumla ilgiliydi.

En başından itibaren hayatımın birçok önemli noktasını hastalığıma göre şekillendirmeye çalıştım, çalışıyorum. Yaşadığım şehir, yaptığım iş, evimin düzeni, arkadaş seçimlerim, hobilerim... Şanslıyım, bu konuda bilinçli anne-babaya ve destekçi bir eşe sahibim.



Tüm eğitim hayatım böyle geçti. İlkokulda çok net hatırlıyorum, beden eğitimi hocasıyla ciddi bir güçlük yaşamıştım çünkü o bol hareket etmenin bana iyi geleceğine inanıyordu ve okulun çevresinde birkaç tur koşmamı bekliyordu. Raporlarımı götürmeme rağmen koşamayınca notumu kırıyordu. Yıllar sonra öğrendim ki İngilizce hocam sürekli beni savunur ve hasta olduğumu anlatmaya çalışmış.

Görünmez engellilik durumu üniversitede de beni çok etkiledi. Örneğin, öğrenci araçlarını fakültemin olduğu yerleşkeye almıyorlardı. Yerleşkenin içi çok yokuşluydu ve ciddi güçlük yaşıyordum. Defalarca fakültenin üst yönetimiyle konuştum, bana yürüebileceğimi söylediler. Hatta aynı mantıkla hareketin bana iyi geleceğini savundular. Bir süre sonra dekanın değiştiğini öğrendim ve hemen tekrar şansımı denedim. Durumumun ciddiyetini anladı ve şaşkınlıkla neden daha önce izin alamadığımı anlamaya çalıştı. 10 dakika içinde benim için bir belge hazırlayıp hemen fakülte güvenliğine de bilgi verdi. Üstünden 10 yıldan fazla süre geçti ama aklıma geldikçe hala minnet duyuyorum. Okula arabayla girip çıkabilmek eğitim hayatım için verdiğim mücadele adına büyük bir destekti. Bu hayatta bir PAH'lı olarak herkes beni anladı destekledi demek çok zor ancak yanımda olan insanları asla görmezden gelemem. Lisans hayatımın son yılında 2 saatte bir nebulizatörle almam gereken bir ilaç kullanıyordum. Kimi zaman ilaç saatim dersin ortasına denk geliyordu. Aslında dersin düzenini bozacak bir cihaz değildi, sesi bile yoktu ama bazı hocalarım izin vermedi, bazıları ise hiç sorun etmedi.

Buradan 'hastalığımızı gizlememeliyiz' gibi bir mesaj da çıkıyor!

Evet, öyle. Hastalığımızı gizlemeyip, çevremizle paylaşmalıyız. Bazı insanlar hastalıklarıyla anılmak istemeyebiliyor veya hastalık bilinsin ama benim hasta olduğum bilinmesin diye düşünebiliyorlar. Ancak eğer bir nadir hastalığa sahipseniz bağıra çağıra defalarca anlatmak zorundasınız. Bunun için de hastalıkla barışalım, kendimizle barışalım ve elbette PAH'ın getirdiği sınırlarımızla barışalım.

Şu an sürekli üzerinde taşıdığın bir ilaç pompan var. Bundan utanıyor musun?

Başlarda belki biraz ama şu an asla utanmıyorum. Bana verdikleri öyle kıymetli ki alnımın ortasında da taşıyım, değer. Nefes alıyorum, yürüyorum, işime gidip geliyorum, sokak hayvanlarına yardım etmeye çalışıyorum...Kimi durumlarda pompamın ve kateterimin daha görünür olmasına bile uğraşıyorum aslında.



Şöyle bir durum olmuştu mesela; yüksek lisans sınavına girerken kateterimi özellikle koluma taktım ve kolsuz bir elbise giydim. Eğer kazanabilirsem görevlendirme ile orada hem yüksek lisans yapacaktım hem de bölümde araştırma görevlisi olarak çalışacaktım. Mülakatta sordular ben de açıkça her şeyi anlattım. Birlikte çalışacakları asistanın bu yönü de vardı ve saklamak sadece kendime güçlük üretecekti. Sorun yaşadığım durumları anlamdıramayacaklardı. Belki bambaşka şeyler düşüneceklerdi. Zaten görünmez bir engelim varken bir de kendimi gizlemek hiç mantıklı gelmiyor.

Psikolojik destek aldın mı?

Ben zaman zaman psikolojik desteğe ihtiyaç duyuyorum. Öyle durumlarda da terapistimle görüşüyorum. Hastalığın beraberinde getirdiği psikolojik durumları yönetmek konusunda destek almanın hayatımı kolaylaştırdığını düşünüyorum.

Engelli raporun var mı?

Yok, ancak yakın zamanda alacağım.

Hastalığını iyi tanıdın ve yönettin. Kabullenmişsin ve hayatını da ona göre şekillendirmişsin, bu tabii çok büyük bir avantaj.

En başından itibaren hayatımın birçok önemli noktasını hastalığıma göre şekillendirmeye çalıştım, çalışıyorum. Yaşadığım şehir, yaptığım iş, evimin düzeni, arkadaş seçimlerim, hobilerim... Şanslıyım bu konuda bilinçli anne-babaya ve destekçi bir eşe sahibim.

Sosyal hayatın ile ilgili söyleyeceklerin var mı?

Özellikle pandemi döneminde zaten sade olan hayatımı daha da minimal yaşamaya başladım. Daha az insan, daha az eşya, daha az sosyallik. Ancak her PAH hastası için bu böyle olmalı demiyorum. Benim tercihim bu yönde. Hayatta keyif aldığım ve sınırlarımın izin verdiği hemen her şeyi yapmaya çalışıyorum. Doğada vakit geçirmeyi çok seviyorum. Kısa da olsa eşimle ailemle ya da arkadaşlarımla tatiller yapmaya, elimden geldikçe sokak hayvanlarına yardımcı olmaya çalışıyorum. Bir başka canın sorununu giderebilmek çok iyi hissettiriyor. Beni kendimden uzaklaştırıyor.



SÖYLEŞİ

TESS DE GUZMAN

PAH 1995

Pulmoner hipertansiyon hastalığıyla çok uzun süredir hayatta kalmayı başaran Tess de Guzman deneyimiyle bize ışık tutuyor.

‘Doktorunuzun direktiflerine uyun! Randevularınızı kaçırmayın! Kendinize üzülme!’ diyerek biz hastalara tavsiyelerini aktarıp yol gösteriyor. İşte, 123 ülke dolaşan ve seyahat konusunda PAH teşhisi konulduktan sonra daha da cesaretlendiğini söyleyen Tess de Guzman’ın deneyimi...

Bize biraz kendinizden bahsedebilir misiniz?

Sekiz çocuklu bir ailenin en büyük çocuğuyum. Ortaokuldayken beden eğitimi derslerinde burun kanaması geçirmeye başladım. Doktorlar sebebini anlayamadılar. Lise son sınıfta beden eğitimi dersinden muaf tutuldum. Filipinler’in en zor üniversitesinin Hemşirelik Eğitim Bölümü’ne akademik olarak hiç zorlanmadan kabul edildim ancak zorunlu olan beden eğitimi derslerine katılmamak için uluslararası dans ve bale derslerini seçtim.

Anneannem, annem 8 yaşındayken daha 34 yaşında ölmüş. Doktorlar sonradan pulmoner hipertansiyon hastalığı olduğunu düşündüler. Bana PAH teşhisi konmadan önce golf, masa tenisi, tenis oynuyor ve dalış yapıyordum.



Hastalığınıza kesin tanı konması ne kadar sürdü ve tanı ne zaman kondu?

Teşhis edilmem iki yıl sürdü. 1987’de kardeşimle dalarken nefes nefese kaldım. 28 Aralık 1989’da hastanede acil servis odasında bayıldım ve bir hastanın ayakları üzerine düştüm. Güney Carolina Tıp okulunda bir kalp cerrahını görmem önerilince korktum. Son iki yılda 8 doktora muayene olmuştum. Elektrokardiyogram testindeki teknisyen doktora telefon edip atardamar basıncımın yüksek olduğunu ve hayatımı kaybedebileceğimi söylemiş. Sağ kalp kateterizasyonu sırasında 47 tüp kan örneği alınmış. Tamamiyle uyanıktım çünkü anestezi yapsalardı hayatımı kaybedebilirdim. Düğünümüzden altı hafta önce 28 Ağustos 1991’de teşhisim kondu. 13 Ekim 1991’de hazırlık yapamayacak kadar hasta olduğum için, bir arkadaşımızın evinde evlendik. Eşim bana çok destek oldu. Uluslararası pulmoner hipertansiyon toplantılarının ikisi hariç hepsinde bana eşlik etti.

Tanı aldığınızda kendinizi nasıl hissettiniz?

Dünyanın paramparça olduğunu hissettim. Bana hastalığın nadir olduğundan bahseden (dünyada milyonda bir) ve hastalık hakkında az bilgi içeren bazı dokümanlar verildi. Özellikle “eve gidin ve işlerinizi düzene koyun, size verebileceğimiz hiçbir şey yok” dediklerinde ne yapacağımı bilemedim. İki ay yaşayabileceğimi ve bu hastalığın hiçbir çaresi olmadığını söylediler.

Aile bireyleriniz ve arkadaşlarınız hastalığınızı duyduklarında nasıl bir tepki verdiler?

Annem ve babam üzüldüler ancak ne kadar hasta olduğumu bilmiyorlardı. Bu, annemin benimle kendi annesinin kalp ilaçları kullandığını ve nasıl 34 yaşında öldüğünü paylaştığı zamandı. İki ay sonra iki aylık oğlu ölmüş ve yine bir iki ay sonra 15 yaşında kızı ölmüş. Ailem Kaliforniya’da yaşıyordu. Yedi yıl süreyle yatarken oksijen aldım. Annemler oksijen aldığımı hiç bilmediler. Hafta sonları eşim beni evden uzaklaştırmak için sergilere götürdü. Son derece pahalı olan ilaçlarıma katkıda bulunabilmek için iş arkadaşlarım aralarında para topladılar. Topladıkları miktar çok fazla değildi ama anlamı büyüktü.

Hasta olduğunuzu öğrendikten sonra evde hareketsiz kalmak yerine tam zıt bir karar almanızda ne etken oldu? Sadece bir seyahate çıkmayıp dünyayı baştan başa gezen bir kişi oldunuz. Kaç ülke ziyaret ettiniz? Ziyaret edeceğiniz ülkeleri nasıl seçtiniz?

Tüm dünya çapında hastaları ya ben aradım ya da onlar beni aradı.

1992 Haziranında eşimle Pekin’e gittik. Yola çıkmadan önce kardiyoloğum her ihtimale karşı cenaze töreni düzenlemelerini yapmamızı önerdi. Eşim şehir dışında çalıştığı için genelde tek başıma yolculuk yaptım ve bir sürü ilginç ülkeye gittim. Hindistan, Tibet, Antarktika, Azerbaycan, Gürcistan, Ermenistan gibi. Geçen yıl Moğolistan’da bir tura katılacaktım fakat pandemi nedeniyle iptal oldu. Ekim ayında otuzuncu evlilik yıldönümümüzü İzlanda’nın başkenti Reykjavik’te kutlayacağız. Bu benim seyahat ettiğim 124. ülke olacak. Ülke seçerken özel bir tercihim yok. Eğer ilgimi çekiyorsa ve vize almak zor değilse gidiyorum.



Seyahatlerinize hangi nedenden ötürü Türkiye’den başladınız? Cheese cake’in özelliği neydi?

Tüm dünya çapında bir e-posta grubumuz vardı. Kamil Hamidullah beni bu yolla, mühendis olan bir hastayla tanıştırdı. Birbirimize 34 yaşında hayatını kaybeden, PAH teşhisi konmuş ve Türkiye’de ilk iloprost tedavisini gören Dr. Ahmet Karabacak’ı tanıyıp tanımadığımızı sorduk.



Kamil Hamidullah ve ben 2000 yılında Uluslararası Hipertansiyon Kongresi'nde yüzyüze tanıştık. Kocamı ve beni bizzat İstanbul'a davet etti. 2003 yılında İstanbul'da buluştuk. Uçakla ilk uluslararası uçuşumu İstanbul'a yaptım. 2014 yılında, dört eski Sovyetler Birliği ülkesine yolculuğumdan sonra tekrar uğradım. Bu kez arkadaşımın kızıyla yolculuk yapıyordum. Beni ülkenize davet eden Kamil Hamidullah Amerikan usulü hazırlanmış cheese cake'e bayılıyordu. Johns Hopkins Hastanesi'nde tadına bakmış ve o kadar beğenmiş ki hastaneden taksiyle lokantalara gidip yiyormuş. Bu nedenle ilk gelişimde, iki büyük donmuş cheese cake'i elimde getirdim. Amerika'daki 11 Eylül terör olaylarından önce uçaklarda el bagajı konusunda sıkı davranmıyorlardı.

Dünya gezgini olma kararlılığınız hastalığa bir başkaldırı, hastalığın reddi, durumu kabullenmeme veya özsaygınızın ispatı mıydı?

Bana uzun süreli bir yaşam ümidi verilmeyince, yapmayı sevdiğim hobilere odaklanmaya karar verdim.

Yirmili yaşlardan beri seyahat ettiğim için bunu yapabileceğime inandım. PAH'la tanıştıktan sonra çok daha cesur oldum. Eskiden uçağa binmeye iznim olmadığı için balayımızda Porto Riko'ya gemi seyahati yaptım. Sevdiğim bir şeyi yapmak beni mutlu etti. Bu arada mümkün olduğunca birisiyle seyahat ediyorum. Ancak Namibya, Mısır, Myanmar, Tibet ve Antarktika'ya çok gitmek isteyen olmuyor. Arkadaşlarla grup olarak yolculuk yapmanızı öneririm.

Duyduğumuza göre o zamanlar hastalığınız öksüz hastalık olarak addediliyormuş. Yolculuğa çıkmadan önce nasıl bir hazırlık yapıyordunuz?

Yolculuk için şimdi bile, yanımda doktorumdan aldığım ilaçların listesini ve bağımlılık sağlamadığını gösteren bir rapor götürüyorum. Ayrıca gerekirse diye oksijen almak için reçete taşıyorum. Önceden rezervasyon yapma kaydıyla ek bir ödeme yapılmıyor.

İlaçlarınıza erişimde zorluk yaşadınız mı? İlaçlarınızın ücreti devlet tarafından mı karşılanıyor?

Hastalığımın ilk dört buçuk yılında kullandığım 'Sildenafil' için üç ayda bir 4400 ABD dolarını bulan masrafı ödemek zorundaydım. Devletten emekli olduğumda, sağlık sigortam sadece erkeklere uygun olduğu gerekçesiyle bu ilacı kapsamıyordu. Daha sonra yapılan konsültasyonda onay aldım. Sağlık raporumun bir kopyası elimde Temsilciler Meclisi üyemizin ofisine gittim. Dört buçuk yıl reddedildikten sonra bir hafta içinde onay verildi. Şimdi sadece kısmi ödemede bulunuyorum.

Birinci Uluslararası Pulmoner Hipertansiyon Konferansı'nda pompayla damardan verilen bir ilacı ücretsiz almama onay verildi. O zamanlar ilacın yıllık tutarı 250.000 ABD doları idi. Amerikan hükümetinden emekliliğim nedeniyle eşim ve kendim için aylık 700 ABD dolarlık sağlık sigortası alabiliyorum.

İlaçlarınıza ilişkin hiçbir yan etki yaşadınız mı?

Çok fazla ilaç aldığımdan Tip 1 Diyabet hastası oldum. Günde dört kez insülin iğnesi oluyorum. Ayrıca, bir kalp ilacına başladığımda kalp krizi geçirdim. 28 yıl boyunca aldığım bir ilaç nedeniyle her hafta kan testi yaptırmam gerekti. Diş etlerim ve kollarım kanıyordu. Pıhtılaşma yapacak yiyeceklere dikkat etmek zorundaydım.

Hasta destek grup ve dernekleri konusunda görüşleriniz nasıl?

Grup desteği toplantıları çok yardımcı oluyor. Ocak 1992'de eşim ile Florida'da United Patients' Association for Pulmonary Hypertension (UPAPH) PAH hasta derneği kurucularıyla tanıştık. Gidebildiğimiz her toplantıya katıldık. Maalesef Tampa'daki grubumuz ben hariç herkes hayatını kaybettiği için dağıldı.

Covid-19 pandemisi süresince doktorlarınızla iletişim kurmada veya ilaçlarınıza erişimde zorluk yaşadınız mı?

Doktorlarım ile iyi ilişki içinde olduğum için pandemi süreci beni etkilemedi. Esas doktorumun bende cep numarası var. Onunla mesajla veya arayarak iletişim kurabilirim.

Akciğer doktorum üç yıl önce emekli olmasına rağmen gerektiğinde onu arayabilir veya evinde ziyaret edebilirim.

Diğer PAH hastalarına ne gibi tavsiyelerde bulunmak isterdiniz? Hastalıkla nasıl başa çıktınız? Faydalandığınız en etkin "tüyo" nedir?

Hastalık hakkında öğrenebileceğiniz herşeyi öğrenin. Mümkün olduğu kadar çok araştırmacı, hekim, klinik tedavi uzmanıyla tanışın. Katılmış olduğum tüm kongrelerde araştırma yapılabilmesi için kan örneği bağışladım. Hastalığımın üzerinde çok fazla durmadım. Hasta olduğumu sık sık unutuyorum. Golf ve tenis oynayamama, dalamamama rağmen fotoğraf çekiyor, kaligrafi kullanarak yazılar yazıyor ve bahçemle uğraşıyorum. Birşeylerle uğraşıyorsanız bırakmayın. Arkadaşlarınızdan vazgeçmeyin. Size verilen tüm destek ve yardıma ihtiyacınız var, yoksa telefonunuz o kadar sık çalmayacak. Facebook'a girin. Ayrıca vücudunuzu dinleyin, nefes nefese kalıyorsanız yavaşlayın ve dinlenin. Bu arada o kadar gizli olmayan tüyomu da vereyim. Şanslı olup hastalarıyla ilgilenen bir doktor bulun. Bu konuda çok şanslıyım. Tüm doktorlarım bana çok iyi baktılar. Sağlığımı ilgilendiler. Her zaman şükrediyorum.

Yeni teşhis konmuş ve henüz şokta olan bir hastaya nasıl tavsiyelerde bulunurdunuz?

Doktorunuzun talimatlarına uyun. Randevularınızı kaçırmayın. Üzülmeyin. Depresyona girmeyin. Başkalarıyla bağlantınızı kesmeyin. Arkadaşlarınızla dolaşın.

Uyguladığınız özel bir diyet var mı?

Az yağlı ve az tuzlu bir yemek sistemim var. Yoğun şekerli yiyeceklere yer vermiyorum. Diyabetik olduğum için bol sebze ve meyve tüketiyorum.

Akciğer ve kalp nakli konusunda ne düşünüyorsunuz?

Eğer doktorunuz nakile ihtiyacınız olduğunu düşünüyorsa kuvvetli olduğunuz süreçte durumu değerlendirin.

Her altı ayda bir, sekiz yıl boyunca Florida Üniversitesi'ne testler için gittim. Sağlıklı görüldüğüm için hiçbir zaman listeye alınmadım.

Ekleme istediğiniz başka bir yorumunuz var mı?

Vazgeçmeyin. Ümidinizi kaybetmeyin. Yardım istemeye çekinmeyin. Kendinize acımayın. Yapmaktan hoşlandığınız şeyleri yapın. Herkesi memnun etmeye çalışmayın. "Hayır" demeyi öğrenin.

ESKİDEN



**PULMONER HİPERTANSİYONUM
VARDI DEMEK İSTERİM.**

SÖYLEŞİ

AYÇA TALİH

(Skleroderma Hasta Yakını)



İlkim'in hastalığı ile ilgili ilk belirtiler, şikayetler nelerdi?

İlkim 2 yaşındayken vücudunda kızarıklıklar meydana geldi ve doktora götürdüğümüzde alerji denildi. Daha sonra eli şişmeye başladı, sürekli antibiyotik kullandı. Hem Ankara hem İstanbul'da bir çok hastaneye gittik. Viral enfeksiyon, lösemi gibi bir çok hastalık düşünüldü; on beş ay gibi uzun bir süre sonunda biyopsi yapıp skleroderma tanısı kondu. Hastanede büyüdü sayılabilir. Sürekli bir kaygı içindeydim, hep benim çocuğum ne olacak diye düşündüm. Adını bile bilmediğim bu hastalık ilk defa bu kadar küçük bir çocukta görülüyordu. Kabullenme büyük mücadele gerektirdi.

16 EYLÜL 1992 ANKARA DOĞUMLUYUM. İLK VE ORTA ÖĞRENİMİMİ CEBECİ İLKOKULU'NDA, LİSEYİ BAŞKENT LİSESİ'NDE TAMAMLADIM. KIRŞEHİR AHI EVRAN ÜNİVERSİTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ MEZUNUYUM. YÜKSEK LİSANSIMI DA BİYOLOJİDE YAPTIM. KIZIMIN HASTALIĞI SEBEBİYLE KENDİ MESLEĞİMİ YAPAMADIM. ŞU ANDA BİR ECZANEDE ÇALIŞIYORUM. EŞİMLE ANLAŞAMAYIP AYRILDIK. KIZIMLA BİRLİKTE YAŞIYORUM. TEK EBEVEYN OLMAK ZOR OLSA DA ONUNLA İLGİLENMEK, GÜLMEK, AĞLAMAK, YAŞAMA HAYATA DİRENMEK ÇOK GÜZEL.

Hastalıkla ilgili bilgileri nereden aldınız?

Hastalıkla ilgili bilgilerin çoğunu internetten öğrendim. Diğer ülkelerde yapılan çalışmalarını kendi dilimize çevirip araştırdım. Diğer hastalarla konuştum ama herkeste farklı semptomlar gösterdiği için ve İlkim henüz bir çocuk olduğu için bizdeki belirtiler onlarla aynı değildi.

Bunları Biliyor musunuz?

Çocuk hastalarda genellikle sklerodermanın daha hafif formlarına rastlanır ve çoğunlukla sadece cilt tutulumu olan lokalize skleroderma tanısı alırlar.

İlkim'e bu durumu nasıl anlatıyorsunuz? Çocuğunuzu hastalıkla ilgili nasıl bilgilendiriniz?

'Yeneceğiz biz bunu' diyorum. İlkim çok iyi bir savaşçı, enerjisi çok yüksek. İyileşeceğine dair hep ümidi var. İlk zamanlardan bu yana hastalığını biliyor ancak tam olarak ne anlama geldiğini, ne gibi sorunlarla karşılaşacağını pek bilmiyor. Tamamen iyileşeceğine, ellerinin düzeleceğine ve normal bir çocuk olabileceğine o kadar çok inanıyor ki onun bu umudunu kırmak istemiyorum. Umarım bir mucize gerçekleşir ve gerçekten istediği şey olur.

Siz ne gibi zorluklar yaşıyorsunuz?

Kendi mesleğimi yapamadım çünkü sürekli hastanelerde geziyorduk, haftanın her günü gittiğimiz zamanlar oluyordu. Şimdilik bir eczanede çalışıyorum. Hastalığı çevremdeki insanlara anlatırken en çok söylenmesi ve anlaşılmasının zor olması nedeniyle, aynı zamanda insanların sklerodermayı daha önce hiç duymamış olmasından ötürü zorlanıyorum.

İlkim ne gibi zorluklar yaşadı?

Küçük çocuklar bazen acımasız olabiliyorlar, onlarla ilgili problem yaşıyoruz. Arkadaşları 'Senin ellerin neden cadı eli gibi?', 'Ellerin yandı mı?', 'Neden maske takıyorsun?' tarzında sorular sorup onu üzebiliyorlar. Güzel bir iletişim kurarak, bunun yanlış bir şey olduğunu anlatarak başa çıkmaya çalışıyorum. Allaha okul yönetiminin bilgisi var ve onlarla herhangi bir sorun yaşamadım. Pandemi süresince okula gidememesi de çok zor oldu tabii.



Bir skleroderma hastasıyla yaşamın yaşam düzeniniz açısından getirdiği zorluklar nelerdir?

Her konuda çok dikkat etmek gerekiyor. Glütensiz ve laktosuz beslenmeye çalışıyoruz. Bu da yeme içme alışkanlıklarında zorluk yaşamamıza sebep oldu. Aynı zamanda bu ürünlerin pahalı ve ulaşılmasının zor olması da bizi maddi açıdan zorluyor.

Hasta psikolojisi bazen zorlayıcı olabiliyor, inişleri çıkışları olabiliyor. Bu anlamda hastanızı idare etmekte zorlandığınız durumlar oluyor mu?

Bazen biz ergenliğe erken mi girdik diye düşünüyorum. Özellikle hastanede tedavi aldıktan sonra davranışları çok zorluyor. Yetişkin bir insan bile kabullenmekte sıkıntı yaşıyor. Çocuk çok daha zorlayıcı oluyor.



Hastalıktan sonra sizin hayatınızda neler değişti? En çok neyi özlüyorsunuz?

Hastane, hayatımızın merkezinde yer almıyordu. Artık her şeyi hastane kontrollerine, ilaç alım günlerine, fizik tedavinin saatlerine göre ayarlamak zorundayız. En büyük değişiklik bu galiba. Hastalık bize ne kadar izin verirse o kadar yaşayabiliyoruz. Kalabalık ortamlardan uzak durmaya çalışıyoruz. En çok özlediğim kızımın rahatça dolaşıp eğlenebilmek.

Kimlerden destek alıyorsunuz?

En büyük destekçim annem. Aynı zamanda çalıştığım için ben isteyken İlkim'le hep annem ilgileniyor. Okuluyla ve fizik tedavi almasıyla da o ilgileniyor. Bana ve kızıma desteği çok büyük. Aile bireylerinin hepsi de kızımın üzerine daha çok titremeye başladı. Çok üzüldüler ve onun en iyi biçimde yaşamasını ve sağlığına kavuşmasını istiyorlar.

İnsanlardan ne bekliyorsunuz?

Hastalıkla ilgili anlayışlı olmalarını bekliyorum. Çocuğun yanında “vah, vah, tüh, tüh” yapmamalarını istiyorum. Çoğu kişi bu hastalığın adını dahi duymadığı için daha çok insanda farkındalık yaratılması gerekiyor. Doktorların da bu hastalığı daha çok önemsemelerini bekliyorum çünkü nadir bir hastalık olduğu için hasta sayısı az ve maddi olarak doyurucu olmayacağı için bu hastalığa eğilmiyorlar. Çocuk hastalıkları üzerine çok az araştırma yapılıyor, dolayısıyla hastalığının nasıl ilerleyeceğine dair hiçbir fikrimiz yok. Çocukların yaşam umudunun ellerinden alınmaması lazım. Çocuğunuz gözünüzün önünde erirken, elleri kolları taşlaşırken çaresiz kalmak çok zor.

Psikolojik destek aldınız mı? Bu konudaki düşünceleriniz?

Ben psikolojik destek almıyorum ama kızım için pedagoga gidiyoruz. Psikolojik destek almaya yeni başladık çünkü artık hastalığıyla ilgili bir gelişme göremediği için hastaneye gitmek istemiyor. Yaşı ilerledikçe kabullenmeyi reddediyor.

Bulunacak yeni ilaç ve tedavileri hariç tutarsak, ne olsa sizin hayatınız kolaylaşırdı?

Hastanedeki aksaklıklar ve doktor eksiklikleri giderilse eminim hayatım daha kolaylaşırdı. Çünkü bazen öyle zamanlar oluyor ki ‘bugün halledemedik yarın gelin’, ‘hocamız yarın gelecek, yarın gelin’ diyorlar ve ben devamlı gidip gelmek zorunda kalıyorum. Çalışsam problem olmayacak ama devamlı izin almak problem oluyor.

İlkim'le nasıl vakit geçiriyorsunuz?

El becerilerinin kaybolmaması için makas kullanmak, yerden düğme veya madeni para almak, esnek bilyelerle oynamak başlıca aktivitelerimiz.

Kızınızın klinik deneye katılma ihtimali olsa destekler miydiniz? Neden?

Tedavisi olmayan hastalıklarda bu tür deneyleri desteklemek ve gelecek için birşeyler yapmak çok önemli yere sahip. Şimdiye kadar bu kadar küçük yaşta görülmemiş ama bizden sonra görülmeyeceği anlamına gelmiyor. Bizden sonraki hastalara bir umut olabilmek çok güzel. Umarım ileride bu tür hastalıklara daha çok yatırım ve zaman harcıyıp yeni tedavi yöntemleri geliştirebilirler.

Diğer hasta yakınları ile ilişkiniz var mı?

Hastanede ilaç tedavisi alırken tanışıp telefonla görüştüklerimiz var ancak çoğu yetişkin; kızım kadar küçük bir hastayla karşılaşmadım henüz.

Yeni tanı almış hastalara ne söylemek istersiniz?

Doktor tavsiyelerine uysunlar, ilaçlarını düzenli kullansınlar ve morallerini hep yüksek tutsunlar.

Bunları Biliyor musunuz?

Skleroderma teşhisi almak ortalama 3 yıl sürebilmektedir.

Mutluluk Kimyasalları ve Onlara Ulaşabilme Yöntemleri

Dopamin Ödüllendirme

- Bir görevi tamamlamak.
- Kişisel bakım aktiviteleri yapmak.
- Yemek yemek.
- Küçük başarıları kutlamak.



Oksitosin Mutluluk Hormonu

- Bir evcil hayvan ile oynamak.
- Bir bebekle oynamak.
- El ele tutuşmak.
- Ailene sarılmak.
- İltifat etmek.



Serotonin

Duygu Durumu Düzenleyici

- Meditasyon yapmak.
- Koşmak.
- Doğada yürümek.
- Yüzmek.
- Bisiklete binmek.



Endorfin

Ağrı Kesici

- Kahkaha egzersizi yapmak.
- Kokusunu sevdiğiniz uçucu yağlardan faydalanmak.
- Komedi filmi izlemek.
- Bitter çikolata tüketmek.
- Egzersiz yapmak.





30. YILIMIZ

kutlu olsun

1991 yılında **Şamil Hamidullah**'ın tanısı almasıyla Ankara'da ilk Pulmoner Hipertansiyon Hasta Dayanışma Grubu kuruldu.

 www.pahssc.org.tr

 **PAHSSc**
Pulmoner Hipertansiyon ve
Skleroderma Hasta Derneği

   
/pahsscdernegi

<https://www.pahssc.org.tr/bagis>



SÖYLEŞİ

EYLEM YİĞİT

Skleroderma Hastası - 2018

41 YAŞINDAYIM. İSTANBUL'DA YAŞIYORUM. GRAFİK TASARIM MEZUNUYUM. EVLİYİM, 10 YAŞINDA BİR KIZIM VAR. KIZIM DOĞDUKTAN SONRA İŞ HAYATINI BIRAKTIM.

Merhaba Eylem, bize hastalığın bahseder misin?

Skleroderma nadir bir hastalık, genelde 30'lu yaşlarda ortaya çıkıyor. Çoğunlukla Raynaud Fenomeni ile başlıyor, el ve ayak kılcal damarlarının soğuğa karşı hassas olması, ellerde morarma ve his kaybı oluşabiliyor. Skleroderma bir bağ dokusu hastalığı. Vücudun bağışıklık sistemi vücudun kendisine saldırıyor. Değişik çeşitleri var, sistemik, yaygın, sınırlı olabiliyor. Neticesinde iç organ tutulumları ya da deride sertleşme, değişiklikler görülebilir. Hastalar sıcak ve soğukla baş edebilmek için epey uğraşıyorlar.

Sen bu hastalıkla nasıl tanıştın? Ne gibi şikayetlerin vardı?

Hastalığı ilk fark ettiğimde ellerim morarmaya başlamıştı. Sklerodermanın adını dahi duymamıştım, ilk başlarda tam idrak edemedim. Zamanla yaşam boyu bu hastalıkla yaşamam gerektiğini öğrendim ve kabullendim. Önceleri demirim düştü, vitamin eksikliğim var gibi bahaneler buldum. Geçmediğini görünce internette araştırdım ve Raynaud Fenomeni ile tanıştım.



Bunun üzerine dahiliye doktoruna gittim. Gittiğim doktor tahliller ve romatizma testleri istedi ve bir şeyin yok deyip vitamin takviyesi yapacağını söyledi. Ellerim şiş olduğu için fizik tedavi önerdi. Ben rahat etmedim. Tesadüf aynı hastanede kayınvalidemi kardiyoloji doktoruna götürmüştüm, muayene esnasında ona sorduğumda, bu arazlar başka bir hastalığın tetikleyicisi olabilir diyerek Çapa'ya gitmemi önerdi. Orada dahiliye bölümünde yapılan detaylı testler sonucu skleroderma olduğum ortaya çıktı ve 3 yıldır romatoloji bölümünün takipli hastası oldum.

Bunları Biliyor musunuz?

Skleroderma hastalarının %80'i kadın! Kadınlarda skleroderma görülme sıklığı erkeklere göre 4 kat fazla.

Hastalık öncesi geçirmiş olduğun her hangi bir sıkıntı, stres var mıydı?

Hastalık genetik de olabiliyor, kimyasallara maruz kalmaktan da olabiliyor, çevresel ve duygusal faktörlere de bağlı olabiliyor. Çocukken bir romatizma geçmişim oldu ama geçti. Hayatımızda kimi zaman kayıplar yaşıyoruz, üzülmüyoruz, sıkıntılar yaşıyoruz. Ben aslında her şeyi çok takan bir insan değilim, bazı arazların geçici olduğunu düşündüm. Ama hastalığı öğrendikten sonra ve geçmişe bakınca bazı şeyleri daha iyi anlıyorsunuz.

Hastalığı kabullenme aşaması nasıl geçti?

Her sağlıklı insan gibi kendimi çok sağlıklı hissediyordum. Hastalığı benden önce eşim araştırmış, çocuğum da olduğu için hiçbir zaman kendimi bırakmadım. Tabii yaşantımız değişti, evde her şey bana göre yapılmaya başladı. Duygu değişiklikleri ve stres hastalığı daha da tetiklediği için fazla üzülmemeye çalıştım, çünkü üzüntü hastalığın gidişatını etkiliyor. Hastalığı ailecek göğüslemeye çalışıyoruz, ben onlara destek oluyorum, onlar bana. Birlikte hastalıkla mücadele ediyoruz.

Yakınlarımız da hastalığı bizlerle yaşıyorlar, onlar bizim için çok önemliler çünkü hastanın en yakınlarının desteklerine ihtiyacı var. Onlara çok teşekkür ediyoruz.**Tedavi sürecinde neler yaşıyorsun?**

Bu hastalık multidisipliner bir hastalık; kalp, akciğer, iç organlar etkileşime girebiliyor. Dolayısıyla, hastanede birçok bölüme gitmeniz lazım. Bölümler arası git-gel'de çok zorlanıyorum. Keşke bu hastalığa özel, tüm bölümlerin birlikte olduğu bir hastane olsa. Her kontrolde oradan oraya nasıl gideceğim diye kara kara düşünmem gerekiyor.

Bunun dışında bir sıkıntım olmadı çünkü teşhis biraz nokta atışı gibi kolay ve çabuk oldu.

Yaşamında ne gibi sıkıntılar yaşıyorsun?

Sosyal yaşantınız doğal olarak etkileniyor. Eskisi gibi sıcak ve soğuk havalarda çıkmam zor. Özellikle kışları tamamen eve kapanıyorum, çıksam bile kayak montu, botlar, el ısıtıcıları ile çıkmam lazım. Arkadaşlarımla biraraya gelemiyorum. Zamanım evde geçiyor. Allahtan pandemi süresince sosyal yaşamın online'a geçmesi büyük kolaylık oldu. Ben pandemi öncesi de enfeksiyonu önlemek için zaten maske takardım ve etrafa hassas olduğumu anlatmam zor olurdu. Şimdi artık herkes bizler gibi maskeli ve bizleri daha iyi anlayabiliyorlar.

Beslenme ile ilgili nelere dikkat ediyorsun?

Bitkisel desteklerle çok fazla haşır neşir değilim çünkü onlar ilaçlarla birlikte alındığında kötü sonuçlar doğurabiliyor. Asitli ve kafeinli içeceklerden uzak duruyorum, akşam sekizden sonra hiçbir şey yememeye çalışıyorum. Kendinize iyi bakmadığınız takdirde hastalık daha da şiddetlenebiliyor. Süt ürünlerine karşı biraz hassasiyetim var ama biliyorsunuz her hasta farklı.

Hastalığını düşündüğünde yaşamında neyin değişmesini istersin?

Öncelikle, keşke hiç hasta olmasaydım. Hastalık beni çok zorlamadı, ailem yanımda. Ben çok kahkahacı bir insandım, artık bizim ev daha kahkahasız çünkü ciğer kapasitem daha düşük. Eskisi gibi kahkaha atmak isterdim.

Hastalıkla ilgili ne olsa hayatın kolaylaşır Eylem?

Tabii ki tedavilerin daha hızlı ilerlemesi hayatı daha kolaylaştırır. Yine aynı şeyi söyleyeceğim ama hastaların tedavi oldukları merkezde bölümlerin daha kolay ulaşılabilir olması lazım.

Örneğin, solunum fonksiyon testi bir binada kan testleri başka binada. Bize ait bir bina olsa, erişim daha kolay olsa, çok rahat ederdik.

Pandemi sürecinde hastaneye hiç gidememek de hastalığımın ilerlemesine neden oldu, öksürük şikayetlerim arttı çünkü telefonla doktor görüşmeleri doğal olarak çok verimli olmadı.

Bizim hastalıklarımız dışarıdan bakıldığında pek görünür değil. Senin görünmez engellilikle ilgili bir anın var mı?

Bu hastalıkta cilt gerginleştiği için bazı insanlar estetik yaptırıp yaptırmadığını sordu, bu bana çok ters geldi. Engelli kartımla hastaneye başvurduğumda derdimi anlatmam çok kolay olmadı çünkü insanlar otoimmün hastalıkları bilmediği için anlamıyorlar, senin bir şeyin yok, tüm organların yerinde diyorlar.

Topluma bir mesajın var mı?

Öncelikle toplum önyargılı olduğu ve dış görünüşe çok önem verdiği için insanları hastalıklarımızla ilgili bilinçlendirmek lazım. Dolayısıyla, hasta derneklerinin seslerini duyurması önemli. İnsanlar ancak hastalığı bilirse empati kurabilir.

Sklerodermada iç organlarda tutulum olduğunda hastalık organ nakline doğru gidebiliyor. Organ bağıışı için ne düşünüyorsun?

Ben Belçika modelini savunuyorum.



Aksi belirtilmemişse beyin ölümü gerçekleştiğinde kişinin organları alınmalı.

Varsayılmış rıza sistemine geçmemiz lazım. Organların toprak olması hiçbir işe yaramıyor.

Organ bağıışını artırmak için neler yapabiliriz?

Bunu kulaktan kulağa gibi düşünelim, birbirimize önemini anlatarak ve biraz da eğitimle, her kişi çevresinden bir kişiyi bu çemberin içine çekebilse... Bir kişi en az 8 kişiye hayat verebiliyor, akciğerden korneaya birilerine ümit olabilmek çok önemli.

Yeni tanı almış hastalara ne söylemek istersin?

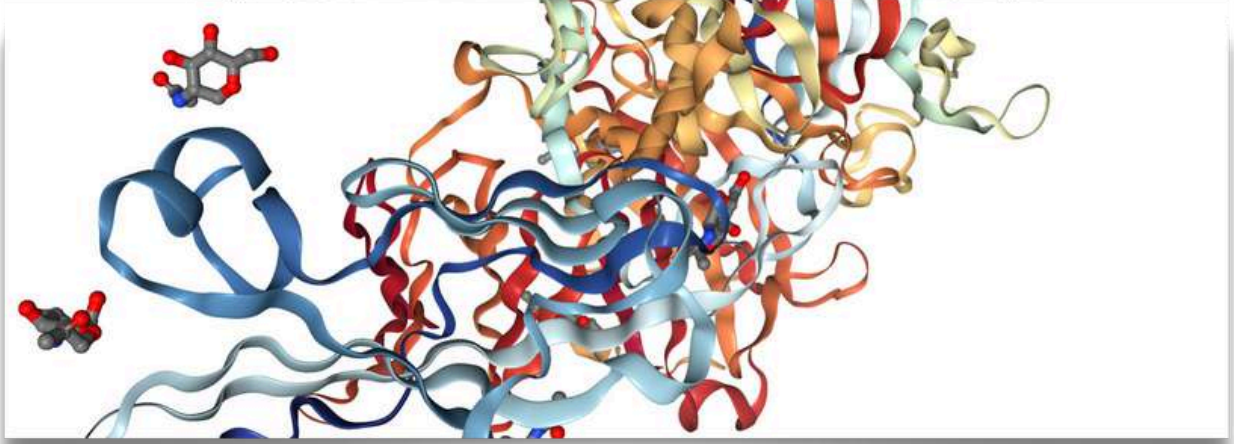
Bu, dünyanın sonu değil demek isterim. Önünüzde yaşayacağınız uzun bir hayat var. Doğru doktorlarla, doğru tedaviyle, doğru psikolojiyle ve doğru bir çevreyle bu iş daha da kolaylaşabilir. Sonuçta hastalık bizi öldürmüyor, tabii ki sıkıntılar oluyor ama onları yönetebiliyoruz. Hatta ilk 5 yıl sonrası hastalık uykuya yatabiliyor.

"Taşıdığımız bir can var ve ona iyi

bakmamız gerekli.

Hayata dört elle sarılalım ki

o da bize sarılsın."



CANTARGIA’NIN CAN10 PROJESİNDEKİ ÖN ÇALIŞMALAR, PLANLANAN KLİNİK DENEYLERİ DESTEKLEYEN NİTELİKTE UMUT VAAT EDEN SONUÇLAR VERDİ.

İsveçli ilaç firması Cantargia’nın, skleroderma ve miyokardit (kalp kası iltihabı) için geliştirdiği deneysel tedavi CAN10, prelinik çalışmalara göre iltihabın ve miyokarditin azaltılması anlamında güvenli ve etkin gözüküyor. Söz konusu bulgular, CAN10’un her iki hastalığın da tedavisinde kullanılmak üzere geliştirilmesi planlarını destekler nitelikte.

Cantargia’nın CEO’su Göran Forsberg yaptığı basın açıklamasında “Miyokarditte prelinik kavram kanıtı ve ümit vaat eden toksikolojik sonuçlar sayesinde CAN10’un geliştirilmesi güzel ilerliyor” dedi.

Forsberg, “Cantargia’nın ikinci ürün adayı CAN10’la ilgili klinik çalışmaların başlamasını takiben, kalan önemli dönüm noktalarına da ulaşmayı dört gözle bekliyoruz” diye ekledi.

Şirket, önümüzdeki aylarda düzenlenecek bir bilimsel konferansta bu ümit vaat eden prelinik çalışma bilgilerini sunmayı, 2022’nin başında da tedavinin güvenilirliği ve etkinliğini ölçecek klinik deneyleri başlatmayı planlıyor.

Cantargia’ya göre CAN10’la ilgili süreçler planlandığı gibi ve tedavinin üretimini de üstlenecek olan BioInvent firması ile iş birliği içinde devam ediyor.

CAN10, üç önemli pro-enflamatuvar molekülden (IL-1, IL-33 ve IL-36) gelen sinyalleri baskılama yöntemi olarak özellikle interlökin-1 reseptör aksesuar proteininin (IL1RAP) aktivitesini engellemeyi hedefleyen ve doğrudan kan dolaşımına verilen bir monoklonal antikor. Sinyal ileten 11 molekül içeren IL-1 ailesi, enflamasyonlarda çok önemli rol oynuyor ve bundan önceki çalışmalar bu moleküllerden bazılarının immün cevaplar ve sklerodermada karşılaşılan fibroziste (skarlaşma) rol oynadığını ortaya koyuyor.



Şirket yayınladığı basın bülteninde, bu nedenlere bağlı olarak, IL-1, IL-33 ve IL-36 sinyal iletiminin engellenmesi “bazı otoimmün veya enflamatuvar hastalıkların tedavisinde önemli bir rol oynayabilir” diye belirtti.

Preklinik bulgular, Cantargia tarafından geliştirilen 100’den fazla antikör arasından seçilen CAN10’un farelerde etkili ve özgün bir enflamatuvar etkiye neden olduğunu gösterdi.

İsveçli biyoteknoloji firması, CAN10’un kalp kasındaki enflamasyonun kalbin fonksiyonlarının azalmasına neden olan miyokardit ve sklerodermanın tedavisi için geliştirilmesine odaklanmış durumda.

Bu özel ilgi, söz konusu antikorun yaklaşık 150 otoimmün ve enflamatuvar hastalığın potansiyel tedavisinde kullanımına ilişkin bağımsız bir analiz tarafından destekleniyor.

Yeni açıklanan prelinik sonuçlar, CAN10’un miyokardit hayvan modelinde hastalık gelişimini önemli oranda önlediğini gösteriyor.

Öte yandan hastalık gelişimi ve biyobelirteçlerin değerlendirmesi, bu tedavinin ayrıca, çeşitli enflamatuvar hastalık modellerinde de güçlü şekilde baskılayıcı rol oynadığını ortaya koydu. Bu çalışmaların, tedavinin etki mekanizmasını aydınlatması bekleniyor. Romatoid artrit de dahil olmak üzere bazı otoimmün ve enflamatuvar hastalıkların tedavisinde kullanılan diğer IL-1 baskılayıcı tedavilerle karşılaştırıldığında CAN10 daha yüksek bir etki gösterdi.

Firma, CAN10’un ilk toksikoloji çalışmasının da tamamlandığını duyurdu.



Söz konusu çalışma CAN10’un (50mg/kg’a kadar) tek seferde farklı dozlarda uygulanması halindeki güvenliğini ve farmakokinetiğini (vücutta emilimi, dağılımı, dönüşümü, atılması) değerlendirmek için tasarlanmıştı.

Bu prelinik çalışmanın sonuçları CAN10 tedavisinden sonra herhangi bir toksisite ve güvenlik endişesi olmadığını gösterdi ve kandaki antikör da beklenen seviyede idi.

CAN10’un güvenlik programı planlandığı gibi, iyi laboratuvar uygulamaları toksisite çalışmasına doğru ilerliyor. Çalışmanın bu yılın sonuna doğru başlaması ve klinik çalışmaların başlatılmasını talep eden ilaç düzenleme kurumlarına yapılacak başvuruları desteklemesi bekleniyor. İyi laboratuvar uygulamaları toksikoloji çalışmaları, bir ilacın belli bir dozunun neden olduğu toksik ya da olumsuz etkilerin başlangıcını, süresini, şiddetini ve düzelebilirliğini anlamak amacıyla gerçekleştiriliyor.

(* Scleroderma News’un 23 Mart 2021 tarihli haberi:

<https://sclerodermanews.com/2021/03/23/can10-shows-promise-in-early-studies-supporting-planned-clinical-trial/?cn-reloaded=1>

Ayrıca, firmanın kendi açıklaması için:

<https://cantargia.com/en/press-releases/cantargia-reports-positive-preclinical-safety-and-efficacy-results-in-the-can10-project>

41| 25. KURULUŞ YILINI KUTLAYAN ALMAN HASTA DERNEĞİ PULMONALE HYPERTONIE E.V. (PHEV)'NİN 10 YILLIK BAŞKANI HANS-DİETER KULLA, DERNEKLERİ HAKKINDA BİLGİ VERDİ.

Kendisi hasta olmayan Hans-Dieter Kulla, 2012 yılından bu yana Alman PHeV Hasta Derneği'nin başkanlığını yürütüyor. Derneklerindeki diğer görevliler gibi o da gönüllü ve kuruluşlarına stratejik olarak destek veriyor.

PHeV Hasta Derneği'nin Almanya'nın hemen hemen tüm kırsal kesiminde bölgesel grupları var. Bu bölgesel gruplar, 6 üyeden oluşan bir heyet tarafından ve halihazırda 1400 üyenin bir kısmının katıldığı yıllık toplantılarda yapılandırılıyor. Bölgesel başkanlar yılda iki kez eğitim alıyor. Covid-19 pandemisi ortaya çıktığından beri kırsal bölgede ancak 3-5 tane hasta toplantısı düzenlenebilmiş. Derneğin ana hedefi hastaların yanında olmak ve onlara destek sağlayabilmek.

Hans-Dieter Kulla, bir hasta derneğinin varlığının neden önemli olduğuna ilişkin sorumuzu hastalara günlük sorunlarında destek verdiklerini belirterek yanıtladı. Hasta derneği olarak hastaların ve onların bakımını üstlenenlerin hayatlarına katkıda bulunmak için hastalarla internet, sosyal medya ve yılda iki kez yayınlanan dergileri aracılığıyla iletişim kurduklarını belirtti. Dernek, hastalara yönelik olarak genellikle yılda bir kez üye toplantısı düzenliyor. Bu organizasyonda seminerler ve hekimlerle sunumların yanı sıra hastaların birbirleriyle sohbetine de imkan sağlanıyor. Kulla, derneklerinin kuruluş aşamasında herhangi bir problemle karşılaşmadıklarını, bununla birlikte üye sayısını artırmak konusunda her zaman büyük zorluk yaşadıklarını söyledi. Derneğin düşük bir yıllık üyelik aidatı var (Yaklaşık 300TL). Ayrıca endüstriyel paydaşlarından destek alıyorlar. Ancak Kulla, gerek yurt içi gerekse yurt dışından sponsor bulmanın zorluğuna değindi.





Kurumları ve bireyleri derneklerine yardımda bulunmaya ikna edebilmek için özel bir strateji izleyip izlemedikleri sorumluluğu, radyo ve internet aracılığıyla dış dünyaya açıldıklarını ve özellikle 5 Mayıs Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü'nün (WPHD) farkındalık yaratabilmek için iyi bir fırsat olduğunu belirterek cevapladı.

Kulla'nın verdiği bilgiye göre dernek etkinlikleri ulusal medyada kısmen de olsa yer alıyor. Farkındalık yaratabilmek için Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü'nün yanı sıra bölgesel ve ulusal toplantılar da fırsat olarak kullanılıyor. Öte yandan Fransa ve İsviçre ile birlikte Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü için uluslararası düzeyde etkinlikler de düzenliyorlar.

Kulla'dan edindiğimiz bilgilere göre PHeV Hasta Derneği hukuki açıdan merkezi bir yapıya sahip olsa da işlevsel olarak merkezi değil. Hasta sorunlarına daha yakın olabilmek için yerinden yönetimi tercih ediyorlar. Öte yandan diğer ulusal grupların çoğuyla ve Avrupa Nadir Hastalıklar Hasta Dernekleri Birliği EURORDIS ile bağlantıdadılar.

Yüzde doksanı hasta ve hasta bakımıyla ilgilenen kişilerden oluşan üyelerin hepsi derneğe gönüllü olarak katkıda bulunuyor. Başkan Kulla, küçük hasta gruplarının yaşadıkları problemler konusunda birbirleriyle dertleşmelerinin, uygulamalarının bir parçasını oluşturduğunu, ancak derneğin kurucu üyeleri arasında hekim veya psikolog bulunmadığını söyledi. Bununla birlikte, hastalara psikolojik ve finansal destek sağlanabildiğini de sözlerine ekledi.

Almanya içinde veya uluslararası düzenlenen bilimsel toplantılar ile ilaç şirketlerinin organizasyonlarına katılmak da PHeV Hasta Derneği için olağan bir uygulama. Katılım kararlarını kendilerine ulaşan talepleri değerlendirerek veriyorlar.

Hans-Dieter Kulla söyleşimizi, 2021 yılının Alman PHeV Hasta Derneği'nin 25. kuruluş yıldönümü olması vesilesiyle bir film hazırlamayı hedeflediklerini belirterek noktalandı.

Sayın Kulla ve ekibine, son derece iyi yapılandırılmış dernekleri konusunda bizi aydınlattıkları için çok teşekkür ediyor, 25. yıl kutlama filmlerini izlemeyi sabırsızlıkla bekliyoruz.

HASTALARIMIZDAN

DERİN BİR NEFES

Derin bir nefese hasret kaldı
ciğerlerim
Önümde uzayan yollara bakar
gözlerim
Oksijensizlikten çomaklaşmış
parmaklarım
Rengini unutmuş, mora boyanmış
dudaklarım

Koşmak nedir bilmez ayaklarım
Merdivenler ise en büyük düşmanım
Yokuş derseniz o benim ızdırabım
Bu yolda yalnızlık benim yoldaşım

Ne para, ne mal, ne mülk isterim
Derin bir nefes almak tek hayalim
Organlar toprak olup çürümesin
Hayaller toprak altına gömülmesin

Baktığında bana görünmez engelim
Bir bilsen ne kadar yaralı kalbim
Sağlıklı görünüyor belki bedenim
Oysa yarım her aldığım nefesim

Sevdiğini kaybetmek acı verir
İstersen bir başkasına hayat verir
Giden geri gelmez veda zor gelir
Bir bağış sekiz cana hayat verir



Emine Çayıroğlu

(VSD'ye bağlı Pulmoner Hipertansiyon Eisenmenger 1993)

44| NADİR HASTALIKLAR AĞI (NHA) SÖZCÜSÜ DENİZ YILMAZ ATAKAY İLE ÜLKEMİZDE NADİR HASTALIKLARA YAKLAŞIM VE TOPLUMSAL FARKINDALIK HAKKINDA KONUŞTUK.



Dokuz farklı nadir hastalık temsilcisi derneği 2018'in Aralık ayında NHA'yı kurmak üzere bir araya gelmeye ve birlikte hareket etmeye iten nedenlerden bahsedermisiniz?

2010'lu yıllarda bu alanda faaliyet gösteren 2-3 dernek vardı, zaman içerisinde bu dernekler çoğaldı. Farklı zamanlarda, ayrı kişiler ve dernekler olarak aynı sorunları çözmek için aynı kapıları çalıyorduk. Ortak olan sorunları çözmek için hastaların hem tedaviye, erken tanıya ve ilaca erişimine hem de yaşam kalitelerini artırmaya yönelik tek bir ses olma kararı aldık. Gerek sağlık politikasına yön verebilmek gerekse derneği olmayan nadir hastalıkların da konuşulabileceği bir platform olması açısından kurucular olarak Nadir Hastalıklar Ağı isminde mutabık kaldık. 26 Şubat 2019 tarihinde de bir basın toplantısı ile kuruluşumuzu resmi olarak duyurduk. Hali hazırda yeni derneklerin de katılımıyla üye sayımız 16'ya ulaştı. Bu sayı önümüzdeki dönemde daha da artacak.

Size ulaşan nadir hastalara nasıl destek veriyorsunuz?

Açıkçası bunun cevabı değişken. Kimileri, tedavisi olmadığı için sadece dinlenme ve anlaşılma ihtiyacı hissederken, kimisi de kendisiyle aynı tanıyı alan birini bulma ihtiyacı hissediyor. Kimisi farkındalık açısından sesini duyurmak isterken, kimisi otorite ile görüşmek istiyor. Nadir Hastalıklar Ağı olarak iletilen bu taleplere cevap vermeye çalışıyoruz. Çalışıyoruz dedim çünkü NHA, ülkemizde nadir yaşamlar alanında sanıyorum tek hasta derneği oluşumu, bu nedenle de yüzlerce mesaj alıyoruz.

Sağlık otoritesiyle hangi kademelerde nasıl bir iletişim içindesiniz? Otorite karşısında ağ olmanın getirdiği avantajlar nelerdir?

Baştan beri otorite ile beraberiz diyebilirim çünkü NHA'nın kuruluşu ile Sağlık Bakanlığı bünyesindeki Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü altında Otizm, Zihinsel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanlığı'nın açılma tarihleri yakındı. Otorite, bizleri daha öncede de ayrı ayrı dernekler olarak bildiği için, planlama, özel günler ve ilerleme anlamında çok zorlanmadık, aksine iş bölümü yaparak kolaylaştırıcı olduk. Bizlerin sahadan gerçek verileri alıp derleme şansımız var. Temel ve genel başlıklarımız kapsamında bu hayatları yaşamanın getirdiği ağır ve zaman zaman üzücü sonuçları tek ve ortak bir ses olarak aktarabiliyor olmamız taraflar için bir avantaj.

“Bu hastalıklar yaşamın her alanını etkiliyor. Nadir hastaların yaşam boyu devam eden bir sisteme ve elbette sadece hasta odaklı değil, ona bakan aile bireyi için de çok yönlü desteklere ivedilikle ihtiyaçları var.”

Nadir hastalıklar insan hayatını sağlık dışındaki boyutlarda da etkiliyor. Sağlık otoritesi dışında devletin hangi kurumlarından destek gerekiyor?

Çok yerinde ve güzel bir soru. Çünkü hastalıkları konuştuğumuzda tek muhatabımızın Sağlık Bakanlığı olması gerektiği düşünülüyor. Oysa büyük resme bakmak gerek. Bu hastalıklar yaşamın her alanını etkiliyor. Bu nedenle yerel yönetimlerden Milli Eğitim Bakanlığı'na, İşkur'dan RTÜK'e kadar çocuğun olduğu her alanda bilinç, eğitim ve farkındalık şart. Çocuğun dedim, çünkü hasta çocukların çoğu geleceğini yaşayamadan ne yazık ki, kaybediliyor. Yetişkin yaşa gelecek kadar şanslı olanlar ise, toplum ve sistem nedeni ile zaman içinde hayattan kopuyor ve o güne kadarki tanı, tedavi çabaları boşa gidiyor. Kronik, genetik hastalığa sahip bireylerin yaşam boyu devam eden bir sisteme ve sadece hasta odaklı değil, ona bakan aile bireyi için de çok yönlü desteklere ivedilikle ihtiyaçları var. Çünkü bir hasta, en az beş altı kişinin hayatını etkiliyor.

“Gençlere ortak tavsiyemiz çocuk sahibi olurken bilinçli davranmaları”

Nadir hastalıklar konusunda toplumsal bilinç düzeyimiz hangi seviyede? Ailelere ve yeni aile kuracaklara tavsiyeleriniz ne olurdu?

Özellikle doğum sayısı yüksek olan ülkelerde gençlerin ve her bir ebeveyn adayının, bilinçli bir şekilde çocuk sahibi olması gerekiyor. Bu yüzden hasta derneklerinin, ilgili tüm bakanlıkların ve kurumların çalışmalarında, reklamlarda, TV programlarında, afişlerde, kısaca her mecrada bilinçlendirici mesajlar verilmesi gerekiyor.



Ancak bu şekilde, eğitimlerinin yanı sıra çocuklarımızı gelecek için hazırlamış, bilinçlendirmiş oluruz; ancak böylelikle yeni bir tanı ya da farklı bir yaşam şekli ile karşılaştığımızda hem ne yapacağımızı biliriz hem de hasta kişilere vebalı gibi ve acıyarak değil ne yapacağımızı bilerek yaklaşıyoruz. Gençlere ortak tavsiyemiz aile geçmişlerinde, çok uzak dönemde bile olsa, bir hastalık hikayesi varsa “bizim başımıza gelmez” diye düşünmemeleri; artık çok yaygınlaşan genetik tarama yöntemlerine başvurmaları; akraba evliliklerinden kaçınmaları... Kısaca çocuk sahibi olurken bilinçli davranmaları.

Ekleme istediğiniz başka bir şey var mı?

Türkiye’de bilinmeyen ve fark edilmeyen nadir yaşamlara dikkat çekmek, toplumda empati ve bilinç yaratmak amacıyla NADİR ÇAĞRI KAMPANYASI başlattık. “Sağlıklı birey, sağlıklı toplum için siz de ses verin” diyerek tüm nadir hastalığa sahip bireyleri bu özel projemize katılmaya davet ediyoruz. İlgilenenler daha fazla bilgiye <https://www.nadirhastaliklaragi.org.tr/nadir-video> adresinden ulaşabilirler.

Avrupa Nadir Hastalıklar Hasta Dernekleri Birliği EURORDIS verilerine göre dünyada 6000’in üzerinde nadir hastalık, 300-350 milyon nadir hasta var. Tanı alması yıllar süren ve %80’i genetik geçişli olan bu hastalıkların sadece %6’sının çaresi var, bunların ise %70’inin başlangıcı çocukluk çağında.

Nadir hastalıklar, Avrupa ve diğer gelişmiş ülkelerdeki tanımı ile, 1/2000 ya da 2000’den daha az sıklıkla görülen, çoğu ilerleyici, metabolik, kronik ve bazıları ölümcül olabilen hastalıklardır.



47|

SÖYLEŞİ

UZMAN DİYETİSYEN

PINAR POLAT

Merhaba Pınar Hanım, sizi tanıyabilir miyiz?

Merhaba, ben Uzman Diyetisyen Pınar Polat. Hacettepe Üniversitesi Beslenme ve Diyetetik Bölümü'nden 2013 yılında mezun oldum. Mezun olduğumdan beri Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde çalışmaktayım. Çalışma hayatım devam ederken yüksek lisans eğitimimi de tamamladım. Halen doktora eğitimime devam etmekteyim.

Mutfakla, yemekle aranınız nasıldı? Diyetisyen olmaya nasıl karar verdiniz?

Mutfak, sağlıklı ve lezzetli yemekleri hep çok severdim. Diyetisyen olmaya karar verirken beslenmenin bu kadar geniş kapsamlı, hastalıklar ve metabolizmanın her alanına bu kadar nüfuz etmiş olduğunu bilmiyordum fakat beslenme ile insan sağlığına katkıda bulunma fikri kulağıma çok hoş gelmişti. Şu anda ise şunu net olarak söyleyebilirim ki sağlıklı veya hastalığa uygun beslenme, hastalıkların önlenmesi ve kontrol altına alınmasında son derece önemli ve elzemdir.

Sağlıklı beslenmek sizin için ne ifade ediyor?

Sağlık beslenme yeterli ve dengeli beslenmeyi ifade ediyor. Bu iki kavram sağlıklı beslenmeyi kabaca özetliyor. Yaşımıza, boyumuza, kilomuza, hastalıklarımıza ve metabolizmamıza uyacak şekilde ne az ne de çok, "yeterli" beslenirken diğer yandan da beslenmemizde besinlere "dengeli" ve çeşitli bir şekilde yer vermeliyiz.



Pulmoner hipertansiyon oldukça nadir görülen bir rahatsızlık. Doğrusu bu hastalıkla ilgilenen bir diyetisyenle karşılaşmak her zaman mümkün olmuyor. Pulmoner hipertansiyonlu bireyler özelinde sağlıklı bir beslenme düzeni nasıl olmalıdır? Hem kalbi hem de akciğerleri etkileyen pulmoner hipertansiyonda hastaların kaçınması ya da kısıtlaması gereken besinler nelerdir?

Diyet modifikasyonu kardiyovasküler hastalıkların tedavisinde ilk basamaklardan biridir. Sistemik arteriyel hipertansiyonun rutin tedavisi bütün hastalar için diyetle bazı müdahaleleri gerektirir. Bu müdahaleler tuz ve alkol kısıtlaması, taze sebze-meyve, tam tahıl, lifli besinler, balık, yağlı tohumlar ve zeytinyağının daha fazla, kırmızı et ve katı yağların daha az tüketimi, düşük yağlı süt ürünlerinin tercih edilmesi şeklinde sıralanabilir. Pulmoner arteriyel hipertansiyon özelinde biraz daha incek olursak, bu hastalıkta görülebilen kalp ve iskelet kası büyümesi gibi durumların önlenmesi açısından protein, bir aminoasit olan lösin, balık yağı ve lifli gıdalardan zengin beslenme önermekteyiz.

Ayrıca pulmoner arteriyel hipertansiyonlu hastalarda demir eksikliği daha sık görüldüğü ve bu durum oksijen ve egzersiz kapasitesini azalttığı için kan demir ve depo düzeyleri rutin olarak takip edilmeli, gerekirse demir takviyesi ile eksiklik yerine konmalıdır. Bu hasta grubunda eksikliğine rastlanan bir diğer önemli parametre ise D vitamini. D vitamini seviyeleri de rutin takip altında olmalı ve eksikliği sonucu oluşabilecek kemik sağlığının bozulması gibi diğer komplikasyonları da önlemek adına gerekirse takviye alınmalıdır. Yapılan araştırmalar pulmoner arteriyel hipertansiyonlu hastalarda insülin direncine daha sık rastlandığını göstermiştir. Hastalığın ilerleyişinin yavaşlaması ve yaşam kalitesinin artması adına insülin direncini azaltacak beslenme müdahaleleri de bu hastalıkta önemlidir. Bu müdahaleler özellikle kan şekerini hızlı yükselten rafine karbonhidratlardan ve paketli gıdalardan kaçınmayı, lif tüketimini artırmayı, yeterli protein ve sağlıklı yağlar tüketmeyi gerektirmektedir. Kalp sağlığını korumaya yardımcı olan C vitamini ve polifenollerin tüketimini artırmak adına taze sebze ve meyve tüketimi artırılmalıdır.

Çeşitli diyet müdahalelerinin fayda getireceği açık görünüyor. Peki, dışarıda yemek yeme zorunluluğunun geliştiği durumlarda süreç nasıl yönetilmelidir?

Hazır yemek tüketiminde kontrol edemediğimiz faktörlerden bir tanesi yemekteki tuz miktarıdır. Özellikle fastfood zincirlerinde kullanılan malzemeler bozulmaya dayanıklı ve lezzetli olması açısından daha fazla tuz ve katkı maddesi içermektedir.

Bu bağlamda yemek yiyeceğimiz yerleri iyi seçmemiz önemlidir. Dışarıda yemek yerken de ağırlıklı olarak sebze, yeteri kadar protein, az miktarda tam tahıl ve az yağlı süt ürünlerinden oluşan sağlıklı beslenme tabağı modelini oluşturmaya çalışmalıyız.

Ödem sorunlarına yatkın olan pulmoner hipertansiyonlu bireylerin ödem kontrolü için önerileriniz nelerdir?

Pulmoner arteriyel hipertansiyonlu hastalarda kalbin fonksiyonel kapasitesinin azalmasının bir sonucu da sıvı tutulumunun artmasıdır. Böbreklerden suyun geri emilimini azaltmak için tuz tüketiminin azaltılması oldukça önemlidir. Bunu başarabilmek için yemeklerimize ekstra tuz atmamak, hazır paketli gıdalardan uzak durmak, turşu, zeytin, şalgam suyu gibi salamura besinlerin tüketiminden kaçınmak gerekmektedir. Hem ödem şikayetini azaltmak hem de böbrekleri korumak adına kısıtlı tuz tüketimine özen gösterilmelidir.

Bu hastalıkta normalden fazla ya da düşük kilolarda olmak ile nasıl başa çıkılmalıdır?

Pulmoner arteriyel hipertansiyonda genellikle kas kitlesinde kayıp ve kilo kaybı görülmekle beraber idealden düşük veya fazla kilolarda olmak hastalığın gidişatını olumsuz etkilemektedir. İdealden fazla kilo beraberinde insülin direncini de getireceğinden hastalık için risk faktörüdür. Düşük kilolu olan hastalarda kas kitlesini korumak, gerekli protein ve enerji düzeylerine ulaşmak adına gerekirse oral beslenme solüsyonlarına başvurulabilir.

Bu hastalığın tıbbi beslenme tedavisinde hem ideal kiloya ulaşmak hem de hastalığa uygun beslenmek adına mutlaka alanında uzman bir diyetisyen ile görüşülmesi gerekmektedir.

Efor kapasitesi sınırlı olabilen pulmoner hipertansiyonlu bireylerin ideal kilolarına erişmesi için önerdiğiniz beslenme programlarına ek olarak egzersiz desteğine nasıl bakıyorsunuz?

Geçmişte pulmoner hipertansiyon hastalarına egzersiz önerilmezdi. Efor kapasitesi zaten kısıtlı olan hastalarda egzersizin kan akışının artması, kalp debisinin azalması, aritmi ve oksijenlenmenin azalması gibi riskler nedeniyle büyük bir risk olabileceği düşünülmekteydi. Bununla beraber, giderek daha fazla çalışma, alanında uzman fizyoterapistlerle yapılan uygun egzersiz programlarının, pulmoner hipertansiyonu olan hastaların egzersiz kapasitesi, oksijen kapasitesi, sistemik pulmoner arter basıncı, kalp hızı ve yaşam kalitesi için gerçekten güvenli ve faydalı olabileceğini göstermektedir. Ayrıca egzersiz, hastaları psikososyal ve duygusal açıdan da desteklemektedir. Dikkat edilmesi gereken nokta bilinçsizce yanlış ve aşırı egzersiz yapılmamasıdır.

Pulmoner hipertansiyonlu danışanlarla çalışan bir diyetisyen olarak aktarlarda ya da farklı platformlarda özellikle "bitkisel" sloganıyla pazarlanan ürünler ve bu ürünlerin pulmoner hipertansiyon ilaçları ile olan etkileşimleri hakkında ne düşünüyorsunuz?

Literatürde pulmoner hipertansiyonu tedavi edebilecek herhangi bir bitkisel ürüne henüz rastlanmamıştır.

Beslenme tedavisi bir bütündür. Bu nedenle hastalarımıza bu tarz pazarlama stratejilerine kanmamalarını, aldıkları ilaçlarla etkileşime girebilecek ürünleri bilinçsizce kullanmamalarını ve işin uzmanı olan diyetisyenlere danışmalarını tavsiye ediyorum.

Pınar Hanım verdiğiniz kıymetli bilgiler için çok teşekkür ederiz. Pulmoner hipertansiyonlu okurlarımız için bir tarif paylaşır mısınız?

Ara öğün alternatifi olarak protein shake tarifi:

- 1 su bardağı (200 ml) yüksek proteinli az yağlı yoğurt
- 1 yemek kaşığı şekersiz sade fıstık ezmesi
- 1 küçük boy muz
- 7-8 tane yaban mersini
- 2 tatlı kaşığı yulaf ezmesi
- 1 tatlı kaşığı kakao



Bütün malzemeleri blenderdan geçirdikten sonra kaseye aldığımız karışımın üzerini birkaç yaban mersini ile süsleyelim. Afiyet olsun.



BİR KÜÇÜK SARIMSAK MESELESİ



Sarımsağın uzun zamandır tıbbi özelliklere sahip olduğu düşünülmektedir. Bilimsel çalışmalar insanlarda sarımsak takviyesinin çeşitli biçimlerde tedavi süreçlerine yardımcı olabileceğini ileri sürmekle birlikte kimi noktaların karanlık olduğunu ve daha çok araştırmaya ihtiyaç duyulduğunu belirtmektedir.



İçeriğinde barındırdığı "allicin" etken madde ile pulmoner hipertansiyon araştırmalarına da konu olan sarımsak, 2005 yılında San Diego'daki Deneysel Biyoloji Toplantısı'nda sunulan bir araştırmaya göre farelerde şiddetli bir pulmoner hipertansiyon formunun önlenmesinde etkili olmuştur. Araştırmanın sorumlu yürütücüsü Dr. David D. Ku, iki grup ile üç hafta boyunca çalışmıştır. İki gruba da monokrotalin maddesi verilerek pulmoner hipertansiyon geliştirmesi beklenirken gruplardan yalnızca birine allicin takviyesi yapılmıştır. Yürütülen deneyin sonuçlarına göre ilk grup farede beklediği gibi, belirgin şekilde artmış pulmoner arter basıncıyla birlikte kronik pulmoner hipertansiyon gelişmiştir. Ancak allicin alan ikinci grupta böyle bir artış yaşanmamış ve hastalık gelişmemiştir. Dr. Ku, ikinci gruptaki fareleri hastalığa yakalanmaktan koruyanın takviye edilen sarımsak değil, allicin olduğunu vurgularken aktif metaboliti çıkarılmış veya ısı ile inaktif edilmiş sarımsak tüketen hayvanlarda hiçbir fayda görülmediğini eklemiştir.



Konu ile ilgili başka bir çalışmada ise Dr. Ku'nun sonuçlarının yanı sıra allicinin farelerde pulmoner hipertansiyonun ciddi yan etkilerini azaltabileceğine ilişkin kanıtlar da sunulmuştur. Ancak tüm bunlarla birlikte, Dr. Ku, kısmen aktif sarımsak metabolitini doğru bir şekilde tespit etmenin ve nicelleştirmenin zor olması nedeniyle, bu iddiaların çoğunu doğrulamak için somut bilimsel veriler elde etmenin güç olduğunu da belirtmiştir. Ayrıca araştırmacılar allicinin insanlar üzerindeki tedavi ve yan etki mekanizmalarını görmek adına yapılacak çalışmalara ihtiyaç olduğunu da vurgulamıştır.

Uyarı: Derleme yazılarımız bilimsel literatürü takip edebilmeyi amaçlamakta olup kesinlikle tedavi önerisi vermemektedir.

Ayrıntılı bilgi için;
<https://www.eurekalert.org/news-releases/704365>



BİRLEŞMİŞ MİLLETLER ENGELLİ KİŞİLERİN HAKLARI SÖZLEŞMESİ

AYŞE SARI

SOSYAL HİZMET UZMANI, SAĞLIK
HİZMETLERİ SENDİKASI (SAHİMSEN)
ENGELLİLER KOMİSYONU BAŞKANI

İnsan hakları; ırk, renk, cinsiyet, dil, din, siyasi veya diğer görüşler, ulusal veya sosyal köken, mülk, doğum veya başka bir statü bakımından hiçbir ayırım olmaksızın tüm insanların doğuştan sahip olduğu haklardır. Engelli bireylerin ve ailelerinin, ayrımcılığa uğramaksızın temel insan haklarına erişebilmesi için öncelikle insan hakları konusunda bilinçli olması gerekir. Ulusal mevzuatta tanımlanmış yazılı hakların her zaman ayrımcılığı ortadan kaldırmadığı, eşitliği ve adaleti sağlamadığı bilinmelidir. Bu nedenle, taraf olduğumuz ve hukuk biliminde hiyerarşik olarak en üst düzeyde yer alan sözleşmeleri biliyor olmak gerekir. Bu yazıda, engellilerin insan hakları belgesi olan “Birleşmiş Milletler (BM) Engelli Kişilerin Hakları Sözleşmesi”ne yönelik farkındalığın artırılması için Sözleşme’nin, ilke ve yükümlülükleri ele alınmıştır.

Engelli Kişilerin Hakları Sözleşmesi’nin kabulü: 21’inci yüzyılın ilk insan hakları sözleşmesi olan BM Engelli Kişilerin Hakları Sözleşmesi, BM Genel Kurulu’nda, 13 Aralık 2006 tarihinde kabul edilmiş ve 3 Mayıs 2008’de yürürlüğe girmiştir. 30 Mart 2007 günü imzaya açılan Sözleşme, aynı gün aralarında Türkiye’nin de olduğu 81 ülke tarafından imzalanmıştır. Sözleşme’nin Türkiye’de yürürlük tarihi 28 Ekim 2009’dur. Türkiye’nin Sözleşmeye ilişkin bir çekincesi ya da beyanı söz konusu değildir.

Engelli Kişilerin Hakları Sözleşmesi’nin Anayasa’ya göre hiyerarşisi: Sözleşme, yürürlüğe girmesi ile birlikte iç hukuk metni haline gelmiş ve Sözleşme’nin üstünlüğü, Anayasa’nın 90’ıncı maddesinin 5’inci paragrafı ile güvence altına alınmıştır. Buna göre; “Usulüne göre yürürlüğe konulmuş milletlerarası antlaşmalar kanun hükmündedir. Bunlar hakkında Anayasa’ya aykırılık iddiası ile Anayasa Mahkemesi’ne başvurulamaz. Usulüne göre yürürlüğe konulmuş temel hak ve özgürlüklere ilişkin milletlerarası antlaşmalarla kanunların aynı konuda farklı hükümler içermesi nedeniyle çıkabilecek uyuşmazlıklarda milletlerarası antlaşma hükümleri esas alınır”.

Sözleşme'nin dayandığı ilkeler, yol gösterici temel ilkelere: Engellilerin, kendi seçimlerini yapma özgürlükleri ve bağımsızlıklarını da kapsayacak şekilde, insanlık onuru ve bireysel özerkliklerine saygı gösterilmesi, ayrımcılık yapılmaması, engellilerin topluma tam ve etkin katılımlarının sağlanması, farklılıklara saygı gösterilmesi ve engellilerin insan çeşitliliğinin ve insanlığın bir parçası olarak kabul edilmesi, fırsat eşitliği, erişilebilirlik, kadın-erkek eşitliği ve engelli çocukların gelişim kapasitesine ve kendi kimliklerini koruyabilme haklarına saygı duyulması; Sözleşme'nin ilkeleridir (madde3).

Devletin genel yükümlülükleri: Engelliliğe dayalı herhangi bir ayrımcılığa izin vermeksizin tüm engellilerin insan hak ve temel özgürlüklerinin eksiksiz olarak yaşama geçirilmesini sağlamak ve engellilerin hak ve özgürlüklerini güçlendirmek amaçları doğrultusunda Devlet;

a) Sözleşme'de tanınan hakların uygulanması için gerekli tüm yasal ve idari tedbirleri almayı,

b) Yürürlükte mevcut, engelliler aleyhinde ayrımcılık teşkil eden yasalar, düzenlemeler, gelenekler ve uygulamaları değiştirmek veya ortadan kaldırmak için gerekli olan, yasama faaliyetleri dahil uygun tüm tedbirleri almayı,

c) Tüm politika ve programlarda engellilerin insan haklarının korunmasını ve güçlendirilmesini dikkate almayı,

d) Bu Sözleşme ile bağdaşmayan eylemler veya uygulamalardan kaçınmayı ve kamu kurum ve kuruluşlarının bu Sözleşme'ye uygun davranmalarını sağlamayı,

e) Kişiler, örgütler veya özel teşebbüslerin engelliliğe dayalı ayrımcı uygulamalarını engellemek için gerekli tüm uygun tedbirleri almayı,

f) Standartlar ve rehber ilkelerin geliştirilmesinde Sözleşme'nin ikinci maddesinde tanımlandığı gibi evrensel tasarımdan yararlanılması ve engellilerin özel ihtiyaçlarını karşılamak üzere evrensel olarak tasarlanmış ve mümkün olduğunca az değişikliği ve düşük maliyeti gerektiren ürünler, hizmetler, ekipman ve tesislerin araştırılması, geliştirilmesi, temini ve kullanılabilirliğini sağlamayı veya desteklemeyi,

g) Maliyeti karşılanabilir teknolojilere öncelik vererek bilgi ve iletişim teknolojileri, hareket kolaylaştırıcı araçlar, yardımcı teknolojiler gibi engellilere yönelik yeni teknolojilerin araştırılması, geliştirilmesi, temini ve kullanılabilirliğini sağlamayı veya desteklemeyi,

h) Engellilere yeni teknolojiler dahil hareket kolaylaştırıcı araçlara, yardımcı teknolojilere ve diğer yardımcı ve destekleyici hizmet tesislerine ilişkin erişim bilgilerinin sağlanmasını,

i) Engellilerle çalışan meslek sahipleri ve işyeri personelinin bu Sözleşme'de tanınan haklara ilişkin eğitiminin geliştirilmesi ve böylece bu haklarla güvence altına alınan destek ve hizmetlerin iyileştirilmesini;

Devlet, engellilere ilişkin tüm karar alma süreçlerine engelli çocuklar da dahil engellileri temsil eden örgütleri bu süreçlere dahil etmekle yükümlüdür.

Sözleşme'nin tamamı, ayrımcılık karşıtıdır: Bu Sözleşme ile devlet, engellilik politikalarında ve uygulamalarında, ayrımcılık karşıtı olacağını ve engelliliğe dayalı her türlü ayrımcılığı yasaklayacağını taahhüt eder. Bu taahhüt, Anayasa'nın 10'uncu maddesindeki "...özürlüler için alınacak önlemler, eşitlik ilkesine aykırı sayılmaz" cümlesi ile de garanti altına alınmıştır.

Sözleşme'nin izlenmesi, denetlenmesi ve ulusal raporlama: Sözleşme gereği, Sözleşme'nin uygulanması, izlenmesi ve denetimi için Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından 2013 yılında Engelli Hakları İzleme ve Değerlendirme Kurulu (2013/08 sayılı Genelge ile) kurulmuş ancak bu Kurul, sadece bir kez toplanmıştır. Sözleşme'nin denetim organı Engelli Hakları Komitesi'dir. Devlet, Sözleşme'nin gereklerinin yerine getirilmesi için alınan önlemler ve kaydedilen gelişmeler hakkında kapsamlı raporu, belirli dönemlerde Komite'ye rapor sunmakla yükümlüdür. Türkiye, ilk raporunu gecikmeli olarak 2015 yılında göndermiştir. Bu rapor, 2019 yılında Cenevre'de "Engelli Hakları Komitesi Türkiye Toplantısı"nda görüşülmüş, toplantı sonrası Komite, hazırladığı Nihai Gözlem Raporunu Türkiye'ye göndermiştir. Raporu okumak için bakınız: <https://www.esithaklar.org/2019/04/bm-engelli-haklari-komitesi-nihai-gozlem-raporu-2019/>

Komite, Türkiye'nin ikinci, üçüncü ve dördüncü periyodik raporlarını birleştirerek tümünü en geç 28 Ekim 2023 tarihi itibarıyla göndermesini talep etmektedir. Engelli örgütleri de, ülke raporuna alternatif olarak Komite'ye gölge rapor sunabilir. Kuşkusuz, engelli örgütlerinin en önemli görevlerinden biri, Nihai Gözlem Raporu'nda yer alan tavsiyelerin yerine getirilip getirilmediğini izleyerek gölge raporlamaya katkı sağlayacak verileri şimdiden toplamak ve raporlamaktır.



INOGEN ONE
oxygen. anytime. anywhere.

INOGENONE G5

TAŞINABİLİR
OKSİJEN KONSANTRATÖRÜ

- Oksijen Akışı Nabız dozu uygulama sistemi
- Altı debi ayarı: 1-6
- Ağırlık 2,2 kg. (4,7 lbs.) (Tek pil içerir)
- Boyut Uzunluk: 18,26 cm. (7,19 inç)
- Genişlik: 8,28 cm. (3,26 inç)
- Yükseklik: 20,7 cm. (8,15 inç) (tek pil içerir)
- Gürültü seviyesi 38 dBA
- Pil 6,5 saate kadar tek pil, 13 saate kadar çift pil
- Güç AC Güç Kaynağı 100-240V, 50-60Hz (dünya çapında kullanıma izin vermek için otomatik algılama).
- DC Güç Kablosu: mobil kullanım için.
- Operasyon Basit kontrol fonksiyonları ve okunması kolay LCD ekran.


INTERMED

INTERMED MEDİKAL

Rasimpaşa Mah. Orgeneral Şahap Gürler Cad.
Emek Apt. No: 16/A Kadıköy / İstanbul
T. +90 216 348 17 17 M. 0542 471 45 39

www.intermedmedikal.com.tr

YATIŞ İÇİN HASTANE ÇANTASINDA BULUNMASI GEREKENLER

KİMLİK KARTI-SİGORTA BİLGİLERİ

RAPORLAR-SON TESTLER

KULLANILAN İLAÇLARIN LİSTESİ VE
ALINAN İLAÇLAR

ALERJİ BİLGİSİ

AŞI RAPORU

HASTANEDE VERİLEN BELGELER İÇİN
BOŞ DOSYA

AİLE BİREYLERİNİN VE YAKIN
ARKADAŞLARIN TELEFON NUMARALARI

GÖZLÜK, YEDEK LENS, LENS KUTUSU
VE LENS SOLÜSYONU

DİŞ FIRÇASI, DİŞ MACUNU

DEODORANT, SABUN, ŞAMPUAN

YÜZ KREMİ

YÜZ VE VÜCUT İÇİN İKİ HAVLU



KOLONYA/DEZENFEKTAN

KİTAP, BULMACA, KAĞIT,
KALEM



GAZETE DERGİ SU ALABİLMEK
İÇİN BOZUK PARA

KULAK TIKACI, UYKU
GÖZLÜĞÜ

FIRÇA,TARAK



PİJAMA, GECELİK, SABAHLIK

ÇORAP, HIRKA



TABANI KAYMAYAN TERLİK

KAĞIT MENDİL, ISLAK MENDİL

KAĞIT BARDAK, PİPET



PLASTİK TORBA

TELEFON VE ŞARJ ALETİ

İÇ GİYİM



EVE DÖNÜŞTE GİYİLECEK
GİYSİ

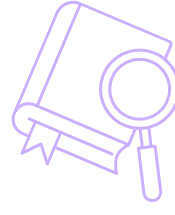
LAPTOP VE UZATMA KABLOSU

TUVALET KAĞIDI

EL FENERİ



PULMONER HİPERTANSİYON SÖZLÜK



Kan Gazları ABG: Atardamardan kan alarak kandaki oksijen ve karbon dioksit seviyesini ölçen test. Akciğerlerin nasıl çalıştığını gösterir.

Akciğer Toplardamarı: Oksijenlenmiş kanı ciğerden sol kalbe taşıyan damar

Altı Dakikalık Yürüyüş Testi: Hastanın altı dakikada ne kadar yürüyebildiğini ve kandaki oksijen seviyesinde değişiklik olup olmadığını ölçen test. Hastalığın iyiye veya kötüye gittiğini gösteren en önemli gösterge.

Amfizem: Akciğerlerdeki keseciklerin zarar görmesi

Apne: Uyurken nefes almanın durması.

ASD: Kalbin sağ ve sol kulakçıklarını ayıran duvarda delik

Atriyal Fibrilasyon: Genelde sol kalp hastalığına bağlı olsa da PAH'da da görülebilen kulakçıklardaki hızlı kalp atışı. Çarpıntı, düzensiz nabız, baş dönmesi ve baygınlığa yol açabilir.

Bağ Dokusu Hastalığı: Genelde bağışıklık sistemi sorunlarından kaynaklanır ve eklem, kemik, kıkırdak ve iç organları tutar. Genetik veya vücudun kendi kendine saldırdığı otoimmün bir süreçtir. PH ile birlikte rastlananlar genellikle lupus, skleroderma ve romatoid artrittir.

Balon Anjiyoplasti: Bir balon kateterin genellikle koroner damarın çapını artırmak için şişirilmesi.

BMPR2: PH geni.

Bradikardi: Kalbin yavaş atması (dakikada 50'nin altında)

Çarpıntı: Kalbin hızlı veya düzensiz atışı

Cor Pulmonale: Sağ kalbin akciğer hastalığına bağlı olarak büyümesi

Diüretik: İdrar miktarını artırarak vücudu su atmasını sağlayan kimyevi madde.

Dispne: Nefes darlığı

Entravenöz (IV): Kateter yardımıyla damar içine ilaç verilmesi

Eisenmenger Sendromu: Doğuştan gelen bir kalp arızasının düzeltilmediğinde ortaya çıkan komplikasyonları.

Emboli: Bir pıhtı veya baloncüğün damarı tıkaması. PH'ye yol açma riski vardır.

Fonksiyonel Sınıf: PH hastalığının ne kadar ilerlemiş olduğunu gösteren sınıflandırma. Yaygın olarak kullanılan NYHA ölçeğidir. Sınıf 1 hastalar belirti göstermezler. Çoğu hasta sınıf 2 veya 3 iken tanı alır. Sınıf 4'te ise hasta dinlenme halinde de belirti gösterir.

Hemodinamik: Sağ ve sol kalp kateterizasyonunda elde edilen basınç ölçümü. PH'de hemodinamik pulmoner basınç, kalp endeksi, pulmoner rezistansı kapsar.

Hipoksemi: Kanın noksan oksijenlenmesi

Hipoksiya: Uçakta veya yüksek irtifada olduğu gibi havadaki düşük oksijen.

İdiyopatik: Nedeni bilinmeyen.





İPAH- Nedeni bilinmeyen pulmoner arteriyel hipertansiyon. Dünya üzerinde milyonda 2-5 aralığında görülür.

Kalp Endeksi: Kalbin dakikada pompaladığı kan miktarı. Sağlıklı kişilerde dakikada 5-6 litre olan bu miktar, ciddi PH hastalarında 2-3 litreye düşebilir.

Konjenital Kalp Hastalığı (CHD): Doğuştan gelen kalp hastalığı.

Kronik Obstruktif Akciğer Hastalığı (KOAH): Ciğerdeki keseciklerin şişmesi sonucu gelişen nefes alma zorluğu.

Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon (KTEPH): Akciğerde kronik kan pıhtılarından kaynaklanan bir PH cinsi.

Nebülizatör: İlaçların soluma yoluyla alınmalarına yardımcı alet

Nitrik Oksit (NO): Gaz halinde güçlü bir damar açıcı

NT-proBNP/BNP: Kalp yetersizliğini gösteren biyobelirteç, kandan ölçülür.

Oksimetre: Kandaki oksijen konsantrasyonunu ölçen alet

Oksijen: Hayatın devamı için gereken element, kandaki oksijen miktarı düştüğünde hastalara gaz halinde verilir.

Ödem: Vücut dokularındaki ekstra suya bağlı şişme. Genellikle ayak bilekleri, karın ve bacaklarda görülür.

Pulmoner Tromboendarrektomi (PTE): Ciğer damarlarından pıhtı alma operasyonu

Pulmoner Vasküler Direnç (PVR): Kardiyak kateterizasyonu sırasında yapılan kalbin ciğerlere kan pompalamasındaki güçlüğü ölçen işlem

Sağ Kalp Kateterizasyonu (SKK): Bir kateterle kasıktan, boyundan veya bilekten sağ kalbe girilerek pulmoner tansiyonun ölçülmesi. PH tanısını kesinleştiren altın standart.

Siyanoz: Deri veya mukozanın oksijen eksikliğine bağlı olarak morarması. Genellikle tırnak, yüz, dil ve dudaklarda görülür.

Sol Kalp Kateterizasyonu: Sol kalbe yapılan, bazen kontrast madde de kullanılan anjiyo.

Solunum Fonksiyon Testi (SFT): Ciğerlerin ne kadar hava alıp verebildiğini ve oksijen gibi gazların bedendeki dolaşımını ölçen test.

Subkutan: Deri altı. Bazı PH ilaçları deri altına verilir.

Senkop: Beyne yeterli kan gitmemesi sonucu bayılma

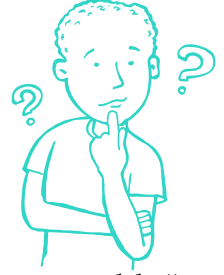
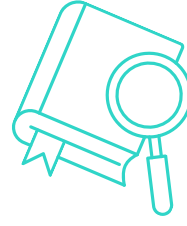
Sistemik: Tüm bedeni etkileyen

Vazodilatör: Kan damarlarını rahatlatıp genişleterek basıncı düşürür.

VSD: Kalbin odacıklarını ayıran septumda doğuştan olan delik

Yetim Hastalık: PAH gibi nadir hastalıklara verilen ad.

SKLERODERMA SÖZLÜK



ANA (Antinükleer Antikor) Testi: Vücudun sağlıklı hücrelere karşı oluşturmuş olduğu antikorları ölçen bir tetkik. Sistemik romatizmal hastalıkların ve otoimmün hastalıkların tanısında tarama amaçlı kullanılır.

Anamnez: Doktorun, teşhis koyma amacıyla hastaya sorduğu sorular sonucu elde ettiği hasta öyküsü.

Bağ Dokusu: Hücreler arası boşlukları doldurur, hücreleri birbirlerine bağlar, enfeksiyonlara karşı koruma sağlar ve hasarlanmaları durumunda onarılmalarını gerçekleştirir.

Cilt Ülseri: Ciltte krater benzeri açık bir yaradır. Dokuda bir parçalanma olduğunda gelişir.

Dermatoskop: Çeşitli deri hastalıklarının teşhisi ve derinin muayenesinde kullanılan bir araç.

Diffüz: Yaygın



Disfaji: Yutma güçlüğü

Eklem Kontraktürü: Eklemlerin sabit bir pozisyonda kalmasına bağlı hareket kısıtlılığı.

Ergoterapi: Anlamli ve amaçli aktivitelerle sagligi ve refahi gelistiren kisi merkezli bir saglik meslegi.

Fibrozis: Nedbeleşme. Bir dokudaki ya da organdaki yoğun bağ dokusu artışına bağlı olarak ortaya çıkan katılaşmadır. Artan bağ dokusu kolajen liflerden zengindir. Pratikte iyileşemez bir süreç olarak kabul edilir.

Fibröz: Bağ doku liflerinden meydana gelmiş.

Fleksiyon Kontraktürü: Bükük pozisyonda kalma.

Hipoksemi: Kandaki anormal derecede düşük oksijen seviyesi.

İmmünoşüpresif İlaç: Bağışıklık baskılayıcı ilaç.

İskemi: Yerel kanlanma eksikliğidir.

Kalsinozis: Doku kireçlenmesi. Vücuttaki baskı noktalarında veya eklemlerin çevresinde ortaya çıkan anormal kalsiyum birikmesi.

Kapilleroskopi: Bir mikroskop aracılığıyla tırnak yatağında kapiller adı verilen küçük damar yapılarının görüntülenmesi işlemi.

Kolajen: Vücudumuzda bol miktarda bulunan bir protein çeşidi.

Kontraktür: Kasın devamlı kasılma halinde olması, hareket kısıtlılığı.

Kütanöz: Cilde/Deriye ilişkin.

Lezyon: Hastalık veya travmadan dolayı tahrip olmuş anormal herhangi bir hasarlı dokuya verilen genel isim.

Mikrostomi: Ağızın anormal ufaklığı.

Ortez: Kemikteki biçim bozukluğunu düzelteren, bozukluğun eklem vereceği yükü azaltan veya felçli kasa destek veren, işlevini yerine getiremeyen uzvu destekleyerek fonksiyon kazandıran tıbbi cihaz.

Otoantikorlar: Vücudun bağışıklık sistemi tarafından mikroplar ya da virüsler yerine vücudun kendi hücrelerine karşı geliştirilen antikorlar.





Otoimmün Hastalık: Bağışıklık sisteminin yanlışlıkla vücudun normal dokularını yabancı olarak algılayıp onlara saldırdığı bir durum.

Özofagus: Yemek borusu.

Parmak Ucu Ülseri (Dijital Ülser): Parmaklarda görülen açık, ağrılı yara.

Pulmoner: Akciğerle ilgili.

Pulmoner Rehabilitasyon: Uzun süren solunum hastalığı olanlar için uygulanan bir sağlık programı. Hasta kişi, doğru nefes alma teknikleri sayesinde nefes darlığı ile başa çıkabilmeyi öğrenir ve kontrollü egzersiz tedavisi ile aynı zamanda kendisini daha güçlü ve sağlıklı hisseder.

Reflü: Midede bulunan asit, safra ve pankreas sıvısını içeren gıda karışımının yemek borusuna (özofagus) gelerek temas etmesiyle hasar neden olması ile gelişir.

Renal: Böbreklerle ilgili.

Sistemik Hastalık: Tüm vücudu etkileyen, sistemle ilgili olan hastalık.

Siyanoz: Kandaki oksijen eksikliğine bağlı morarma.

Skar Dokusu: Nedbe. Yaraların iyileşmesi sürecinde belirir. Küçük zedelenmeler dışında bir kaza, bir ameliyatla açılmış her yara bir skarın oluşmasına yol açar.

Sklerodaktili: Parmaklarda görülen cilt kalınlaşması.

Skleroz: İçindeki katılgan dokunun artmasından dolayı bir organ veya dokunun patolojik sertleşmesi.

Spirometre: Göğüs hastalıklarının tanısı için yapılan, akciğerlerin kapasitesini ve fonksiyonel durumunu objektif olarak ölçmeye yarayan solunum fonksiyon testinde kullanılan test cihazı.

Striktür: Darlık, daralma.

Subkutan(öz): Deri altında bulunan.

Telenjektazi: Derinin veya müköz membranların yüzeyinde bulunan küçük, kırık veya genişleyen kan damarları. Genellikle yüz, burun, çene ve yanakta ortaya çıkarlar.

Akhisar Bayi
petlas

SUYOLCU
OTOMOTİV



petlas

starmaxx
PERFORMANS LASTİKLERİ

DUNLOP

FALKEN
TIRES

Y E T K İ L İ B A Y I

**HER MARKA VE EBATTA
LASTİKLER**

YILLARDIR GÜVENLE
SUYOLCU OTOMOTİV'DE



0236 413 1111



0530 667 7070



/ suyolcuotomotiv



Ragıpbey Mahallesi 15 Sokak No:88 (Ziraat Bankası Yanı) - Akhisar / MANİSA