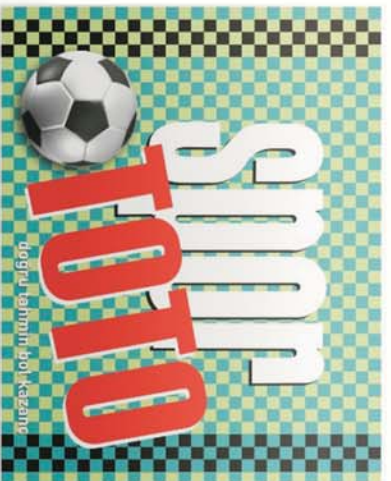


SPOR TOTO



KIŞ 2007 • SAYI 10

ALS-MNH
DERNEĞİ

ALS Bülteni

ALS-MNH DERNEĞİ'nin yayınıdır.
Üç ayda bir yayınlanır.

İÇİNDEKİLER

M

erhaba

Bültenimizin yeni sayısıyla yine sizlerle beraberiz. Zaman geçip gidiyor, günler günleri, aylar ayları izliyor. Yaz mevsimini tüm sıcaklığıyla geçti. Umamız güzel günlerin ve açık havanın tadını yeterince çıkarmışsınızdır. Bu yıl, sonbahar da açık havada zaman geçirmek için yeterince güzel günler sundu bizlere. Bir türlü gelemeyen kış, yağmuruyla karıyla kendini özletti bile...

Evinizin sıcaklığında okuyacağınız yeni sayımızın medikal sayfalarında konumuz ALS hastalığında yüz, boyun, dil ve gırtlak kaslarının zayıflaması sonucunda ortaya çıkan konuşma sorunları... Konuşma sorunları başladıktan sonra ilerleyici seyir gösteriyor. Doğal konuşmanın mümkün olduğunca uzun süre korunabilmesi için neler yapılması gerektiği yazımızda yer alıyor. İsteddiğiniz zaman ve istediğiniz şekilde iletişimi sürdürübilmeniz için kurabileceğiniz alternatif yöntemlerin geliştirilmesinin de önemli olduğunu akıldan çıkarmayalım. Hem hastalar hem de hasta yakınları için ilginç ve bilgilendirici olan yazımızı ilgilie okuyacağınızı umuyoruz.

Röportaj sayfalarımızın konduğu ise Hasret Aydoğan ve ailesi. Hasret Hanım'la görüşmek için telefon ettiğimizde telefonu kendisi açtı. Görüşmeye gidip tanıştığımızda ise pozitif enerjisi ve gücüyle bizi kendisine hayran bıraktı. Kız kızları Esra ve Kübra ise annelerinin hem en yakın arkadaşı hem de bir numaralı yardımcıları. Sadece evde değil, okul hayatlarında da başarılı olan kızlarıyla, anne ve babaları gurur duyuyor.

Sayımızın bir diğer konusu ise yakın zamanda açıklanan ve bizleri heyecanlandıran bir çalışmayla ilgili. Japonya'daki bir ALS konferansında çalışmalarının sonuçlarını açıklayan araştırmacılar ALS'ye neden olan genetik nedeni bulduklarını ve bu buluşun tedavi için yeni olanaklar sağladığını söylediler. Konuyla ilgili haber de bültenimizin sayfalarında...

Bir sonraki sayıda görüşmek üzere...



8

YENİ YILA, UMUTLA BAŞLAYALIM



Adres : 7-8. Kısım Villalar Karşısı,
Afet Yönetim Merkezi Arkası ATAKÖY
Tel : (0212) 559 59 19
Faks : (0212) 559 44 84
e-posta : bilgi@als.org.tr

ALS-MNH DERNEĞİ (www.als.org.tr)

ALS hastaları ile hasta yakınları arasında dayanışma, yardımlaşma ve paylaşım ortamı oluşturmak hedefiyle, yine hastalar ve hasta yakınları tarafından, 2001 yılında kurulmuştur.

Katılarınız için : Ziraat Bankası Artırım Şubesi 11364083-5001

Posta Çeki Hesap Numarası : 5400876

Döviz Hesapları : USD: 195871 EUR: 195883- GBP: 197061

Yönetim Kurulu Başkanı : **İsmail Gökçek**

Yönetim Kurulu Üyeleri

: **Şükran Balkanlı, Güllü Gökçek, Anıl Yılmaz, Turan Aker, Sadık Doğan, Fatma Aslanteppe**

Yayın grubu: Dilek Solakoğlu, Serap Çaklı, Gonca Bölük Grafik Tasarım: Berk Demirkurt

ARGOS İLETİŞİM Kurumları Caddesi No:45 34330 Levent, İstanbul Tel: (0212) 324 29 03 Faks: (0212) 280 22 78

ALS-MNH DERNEĞİ'nin yayını olan 'ALS Bülteni' ARGOS İLETİŞİM tarafından hazırlanmaktadır. Sponsorumuz ve Üyemiz Mustafa Yılmaz'a katkılarından dolayı teşekkür ederiz.

ALS'DE İLETİŞİMİ SÜRDÜRMEK ...

Y

üz, boyun, dil ve gırtlak kaslarının zayıflaması konuşma, çiğneme ve yutma sorunlarına yol açabilir. ALS bu belirtilerle başladığında Bulbar ilerleyen dönemlerde ortaya çıkabilir. Konuşma sorunları başladıkdan sonra ilerleyici seyir gösterir. Bu konuda deneyimi olan bir konuşma terapisti ile görüşülmesi; konuşmaya yardımcı olunması, zaman içindeki gelişimin izlenmesi, doğal konuşmanın mümkün olduğunca uzun süreyle korunması açısından yararlı olabilir. İsteddiğiniz zaman ve istediğiniz şekilde iletişim kurabileceğiniz yöntemlerin geliştirilmesi önemlidir.

KONUŞMA DEĞİŞİKLİKLERİ

Konuşma sorunları genellikle birden fazla kas grubundaki zayıflamalar sonucunda ortaya çıkar. Konuşmada önem taşıyan kas grupları ve zayıflamalarında ortaya çıkan durumlar aşağıda yer almaktadır.

- Solunum kaslarının zayıflaması, sesinizin güçlü şekilde çıkmasını sağlayacak yeterlikte hava akımı olmamasına neden olabilir.
- Ses tellerinin zayıflaması, kısık ve monoton bir sesle konuşmanıza yol açabilir.
- Damak ve gırtlak kaslarında güçsüzlük, burundan konuşmayla sonuçlanabilir.
- Dudak ve dil kaslarının zayıflaması, sözcüklerin ağızda yuvarlanmasına neden olabilir.
- Bu durumda oluşan belirtiler:
 - Ağız, gırtlak ve çene kaslarında zayıflık, sertlik ve hareket yavaşlaması
 - Ağız ve gırtlak kaslarında yorgunluk hissi ve seğirmeler
 - Ses değişiklikleri (ses çatallanması, kısılması, azalması; burundan, monoton konuşma)
 - Konuşma tarzı değişikliği (yavaş konuşma, kelimeleri yuvarlayarak konuşma)
 - Saat ilerledikçe konuşma güçlüğünün şiddetlenmesi.

Konuşma becerisinin yitirilmesi büyük bir değişikliktir ve önemli sorunlara yol açabilir. Sorunun yakınlarla birlikte çözülmesi yarar sağlayacaktır. Konuşma değişikliklerine yeterli uyumun sağlanabilmesi için aile, iş arkadaşlar, bakıcılar ve arkadaşlarla birlikte çaba gösterilmesi gerekir. İletişimin sürdürülebilmesi için ALS'li kişilerin konuşabilmeleri için fazladan zaman tanınmalı ve gereğinde farklı iletişim biçimleri benimsenmelidir.

Konuşma değişikliğinin aniden oluşmadığı ve çeşitli yöntemlerin yarar sağlayabildiği unutulmamalıdır. İlk dönemlerde konuşmanın korunmasına yönelik yöntemler uygulanırken, konuşma becerisi yitirildiğinde alternatif iletişim biçimleri tercih edilir.

Konuşma Kasları zayıflamaya başladığında:

- Enerjinizi sakımlı kullanın
- Konuşmadan önce derin bir nefes alın
- Kısa cümleler kurarak, yavaşça konuşun
- Kelimeler arasında ara verin
- Az heceli sözcükleri tercih edin, her bir heceyi net olarak söyleyin
- Önce konunun ana hatlarını anlatın, ayrıntıları sonraya bırakın
- İletişimi zorlaştıracak etmenlerden kaçının; örneğin televizyon-radyo açkça sesini kısın, konuştuğunuz kişiyi rahatça görebilecek şekilde oturun
- Mümkünse ifadelerinizi güçlendirecek mimik ve işaretlerden yararlanın



Bu dönemde ağız içi protez de (damaklık) kullanılabilir. Damaklık burundan konuşmayı engeller ve sesi güçlendirir. Dil damaklığa temas ederek "t, d, k, g" gibi seslerin çıkarılabilmesini kolaylaştırır. Ayrıca yutmayı güçlendirebilir ve aşırı tükürük salgısını azaltabilir. Ancak öğürme refleksi güçlü olan kişiler için uygun değildir.

Dğer bir seçenek olan konuşma cihazları, sesi yükselterek, konuşması anlaşılabilen, ancak sesi zayıflamış olan kişilerin söylediklerinin duyulabilmesini sağlar.

Konuşma kasları zayıflamasını sürdürdüğüce farklı yöntemler uygulanmaya başlanır. Öncelikle daha kolay ifade edilen sözcükler tercih edilir; eller kullanılabilir, varsa söylenecekler yazılmaya başlanabilir; mimikler ve el işaretlerinden yararlanılabilir.

Kişinin ve çevresinin özelliklerine göre yararlanılabilecek pek çok iletişim yöntemi bulunduğu unutulmamalıdır. Yakınlarla konuşmaya devam edilirken, uzaktakilerle telefonlaşmak yerine e-postayla haberleşmek tercih edilebilir. Konuşmanızı anlamakta zorlanabilen yabancılarla yakın iletişim kurarken ise yazı tahtası ya da defter kullanmayı tercih edebilirsiniz. Bazı durumlarda iletişim tahtası adlı sık kullanılan cümlelerin işaret edilebileceği gereçler yararlı olur; ilgili cümle parmak ya da gözlerle işaret edilebilir.

Elektronik gereçlerden de yararlanılabilir; elektronik mesaj tabloları da çok sayıda mesaj içermeleriyle yarar sağlayabilmektedir. Bilgisayar tabanlı iletişim sistemlerinde kelime tamamlayıcı yazılımlar, kısaltmalar ve sık kullanılan kelime seçenekleri gibi yazılımlardan



EN BÜYÜK MUTLULUĞU, KIZLARI...

Bültenimizin bu sayısında ALS hastası Hasret Hanım'ı ziyaret ettik. Sohbetimiz boyunca annelerinin başucundan ayrılmayan iki genç kız bize aile sevgisinin, desteğinin bir hastalıkta ne kadar önemli olduğunu bir kez daha gösterdi. Annelerinin deyimiyile 13 yaşında annelerine anne olan iki kardeş, Hasret Hanım'ın en büyük destekçileri...

Röportaj ve Fotoğraflar : Serap Çaklı
Gonca Bölük



Sisli ve serin bir akşamüstü gittik Hasret Hanımın evine. Bizı yatağında güler yüzle ve candan tavırlarıyla karşıladı Hasret Hanım. Yanında bitişik komşusu Hanife Hanım ve iki güzel kız Esra ve Kübra vardı. Bir yandan çayımız demlenirken, biz de sohbebe başladık. Hasret Hanım son üç yıldır yürüyemiyor ama konuşması gayet akıcı. Röportajımızın bol kahkahalı, esprili ve uzun geçmesinde bunun da payı var sanırım.

Hasret Hanım'a ALS teşhisi 1996 yılında konmuş ama o daha önceden tespit edilemese de ALS hastası olduğunu düşünüyör. Hasret Hanım'ın hastalık konusunda en çok şikâyetçi olduğu konu, kimsenin ALS diye bir hastalıktan haberdar olmaması. Buna doktorlar, sağlık çalışanları ve toplum da dâhil. Doktora gittiğinde dahi çoğu zaman hastalığını anlayamadıklarını ya da nasılsa ALS, tedavisi yok diye umutsuz davranışlarını belirtiyor. Kendisi belli etmiyor ama anlaşılın Hasret Hanım'ı hastalığı değil, hastalığına gösterilen ilgisizlik ve bilgisizlik üzüyor. Haksız da sayılmaz, bilginin olmadığı yerde korku ve endişe baş gösteriyor.

Belki de bu nedenle Hasret Hanım her şeye inat "ben tip dünyasında devrim yapacağım" deyip, ALS ile ilgili her şeyi araştırıp, öğreniyor. Ve ekliyor: "bir de internetin olsa, o zaman neler yapardım." Dernekteki hasta yakınlarının tavırları da Hasret Hanım'ın bu sözlerini doğrular nitelikte çünkü ALS ile ilgili merak edilen konularda hasta yakınları hemen Hasret Hanım ile bağlantı kuruyorlar. Derneğin hasta ve hasta yakınları için önemli tartışılmaz, ALS gibi deneyim ve tecrübenin çok önemli olduğu bir hastalıkta bilgi ve tecrübe paylaşımı, tedavi kadar önemli ve hayati.

Teşhis aşaması

Hasret Hanım küçükliğünde çocuk felci geçmişti. 8-9 yaşlarında kollarını kaldıramadığını fark etmiş. Çocukluğunu ve yetişkinliğini böyle bir hastalıkla geçirdiği için vücudundaki değişimleri çok iyi takip edebiliyor ve hangi semptomun kronik hastalığından ileri gelip, gelmediğini çok iyi fark ediyor. Aynı şekilde ALS hastalığı semptomları ortaya çıkınca bunun sahibi olduğu çocuk felcinden kaynaklanmadığını, vücudunda farklı bir durum olduğunu hemen anlamış.

Hasret Hanım: "Eşim de çocuk felci, bu nedenle felçilerde gelişen durumları çok iyi biliyorum. Önce parmaklarımda uyuşmalar başladı. Özellikle ayak parmaklarımda... Yolda yürürken düşer gibi oluyordum. Yokuş, merdiven çıkamıyordum. Doktorlar önce ön boynuz dedi. Başka hastaneye sevk ettiler. Beyin cerrahı söyledi bunu. Hareketlerim yavaşlamaya başladı o sırada. Çocuklarım 3 yaşındaydılar. Onları kucığıma alamamaya başladım. Çapa'da 3 ay yattım, o sırada ALS teşhisi kondu. En fazla 1,5-2 yıl yaşasam demişler eşime. Ben de öğrenince çok üzüldüm."

Ağır hastalıklar hakkında daha önce röportaj yaptığımız bir psikolog en doğru olanın hastayı ne az ne çok fazla ama doğru bilgilendirmenin gerektiğini vurgulamıştı. Hasret Hanım da bu sözleri doğrularcasına, hastalığı hakkında bilgilen-dirilmemesinin onu nasıl etkilediğini şöyle anlatıyor:

"Önceleri bana söylemediler. Eve gelenler bana bakıp ağlayıp, gidiyorlardı. İşğa bakamıyordum, işğa baktığım zaman gözlerim hiç açılmıyordu. Ses çok rahatsız ediyordu. Yemek yiyemiyordum. Bir anda ataklar çok hızlı başladı. Ama sanırım bunda psikolojik olarak etkiyenmin de payı vardı. İnsanlar eve gelip bana bakıp 'ah yazık çok da genç' deyip gidiyorlardı. Ben de 'kanser miyim' diye düşünüyordum. O zaman tek dilediğim şey çocuklarım büyümeden bana bir şey olmasın. Okula başlasınlar, saçlarını kendileri taramaya başlasınlar da ben öyle hasta olayım diyordum kendi kendime."

Hasret Hanım için en zor olan çocuklarına istediği gibi yardım edememesi. Üç yıldır anne ve babalarına bakan Esra ve Kübra çift yumurta ikizleri ve şu an 13 yaşındalar. Hasret Hanım övünerek ve gurur duyarak 10 yaşından beri yemek yaptıklarını söylüyor. En büyük üzüntüsü ise onlara yük olduğunu düşünmesi.

"Liseye hazırlanıyorlar. Dersleri çok iyi. Bir Beşiktaş ilçesinde birinci oldu, dershanede burslu okuyor. Bu kadar sorumluluğa rağmen ikisinin de dersleri çok iyi. Bana annelik yapıyorlar. Benim onları yıkamam gerekiyorken, onlar beni yıkıyorlar. Bazen belllerini incitiyorlar. 10 yaşından beri yemek yapıyorlar, temizlik yapıyorlar. Sabahın yedisinde kalkıp kahvaltı hazırlıyorlar, sobayı



ANNELERİNE ONLAR BAKIYOR



Bunları konuşurken Esra ve Kübra da yanımızdaydı. İkisi de gözlerinin içi gülen çok güzel iki genç kız. Belli ki annelerinin durumunu anlamışlar, kavramışlar ve ellerinden geleni yapıyorlar. Sohbetimizde anlıyoruz ki Hasret Hanım'ın ve eşinin en büyük destekçileri kızları...

ALS'de Cinsiyet

ALS kadınlarda çok sık görülen bir hastalık değil. Genellikle röportaj yaptığımız ALS hastaları erkekti ve hepsine eşleri büyük bir fedakârlıkla bakıyordu. Burada ise durum tam tersi. Hasret Hanım bir kadın ve anne olarak böyle bir hastalığın ne kadar zor bir durum olduğunu söylüyor.

"Kadınlarda olması daha kötü. Bir kadının bu hastalığa yakalanması çok zor. En azından çocuklarını daha büyük olsalardı. Ya da ailem olmuş olsaydı. Sadece bir ablam var, o da İzmir'de. Ben kendim yuvada büyüdüm. Bir şansım komşularım çok iyi, onlar gelip gidiyor, kızların yapamadığı işleri onlar yapıyor."

Yeni bir başlangıç

Gelesen teknoloji ve farklı bilim dallarının ortak hareket etmesi sayesinde tıp alanında son yıllarda şimdiki kadar olmadığı kadar çarpıcı gelişmeler oluyor. Bunlardan kuşkusuz en önemlisi 2003 yılının Nisan ayında iki büyük devlet adamının, Clinton ve Blair'ın sonuçlarını dünyaya açıkladığı İnsan Genom Projesi'ydi. Bu projeyi birçokları 'tbbın altın çağının başlangıcı' olarak niteledi. Bu heyecan verici haberin üzerinden henüz birkaç yıl geçmişken yeni gelişmeler kronik hastalıkların tedavisi için müjde veriyor. Bizi en çok ilgilendiren ise, geçtiğimiz günlerde, konuyla ilgili araştırmacıların ALS hastalığının genetik nedenini bulduklarına dair olan haberi.

Japonya'da düzenlenen 17. Uluslararası ALS Konferansında açıklama yapan Translational Genomics Research Institute araştırmacıları ALS hastalığının genetik sebebinin bulduklarına inandıklarını ve birkaç yıl içinde hastalığa karşı etkili tedavi yöntemlerinin geliştirilebileceğini söylediler. ALS hastalarında 50'den fazla genetik anomalilik tespit ettiklerini söyleyen araştırmacılar, buluşun bu anomalilikleri yokedecek ya da oluşan olumsuz etkilerini tersine çevirecek ilaçların geliştirilebilmesine olanak sağlayacağına inandıklarını eklediler.

Enstitünün direktörlerinden Dietrich Stephan'ın yaptığı konuşmada, ALS'ye temelde neyin neden olduğunu anlamış olduğunun ve bu bilgiyle artık ilaç araştırmalarına hız verilebileceğini belirtti. Enstitünün de bu yönde çalışmalarla başladığını ve hastalığın seyrini yavaşlatacak, hatta tersine döndürecek bileşimler üzerinde deneylerin başladığını, sadece hastalığı durdurmakla mutlu olabileceğini, fakat iyi bir ilaç karşısını ile geri kazanım da sağlanabileceğini ve bununla ilgili ellerinde kanıtlar olduğunu ekledi. Ancak ilaçların geliştirilmesi için zamana ihtiyaç olduğunu, böyle bir tedavinin gerçekleşmesi için aylar hatta yıllar gerekebileceğini, fakat yirmişer bir tahminle 2 yıl içerisinde sonuç alacaklarını açıkladı.

Kas Distrofisi Birliği tarafından desteklenen araştırma projesinde, ALS hastalığının en yaygın türü olan 1200 sporadik ALS hastası ile sağlıklı 2000 kişinin DNA örnekleri üzerinde özel geliştirilmiş mikrobiyoloji kullanarak karşılaştırma çalışmaları yapılmış. Tanımlanan farklılıklar, sinirlerin kaslara yapışmasında rol oynayan genleri işaret etmiş. 'Çalışmalarımız, tanımlanan genlerin motor nöron hücreleri ile kaslar arasında bir tür moleküler yapışkan vazifesi gördüğünü gösteriyor. ALS'de ise bu genlerden kaynaklanan bozukluğa bağlı olarak motor nöron hücreleri kaslardan ayrılıyor, ve bu sürekliliği olduğunda, nöron hücreleri



1953 yılında DNA'nın yapısını çözmeyi başaran James Watson (solda), ünlü fizikçi ve evren bilimci Stephen Hawking (sağda).

ölüyor' diye açıklıyor enstitünün direktörlerinden Dietrich Stephan. Hastalığın yaklaşık 140 yıldır bilinmesine rağmen henüz etkili bir tedavisinin olmadığını söyleyen Dietrich Stephan, ALS ile ilgilenen nörologların işlerinin gerçekten zor olduğunu, çünkü hastaya sunabilecekleri etkili bir tedavinin olmadığını ekliyor.

ALS hastalığının tüm dünyada duyulması Amerikalı sporcu Lou Gehrig'in bu hastalığa yakalanması ile oldu. Uluslararası alanda da hastalık çoğunlukla onun ismiyle ilişkilendiriliyor. Ülkemizde de Fenerbahçeli eski futbolcu Sedat Balkanlı'nın ALS hastası olmasından sonra, hastalık halk arasında biliniir hale geldi. Ülkemizde ALS ile ilgili sayılara ulaşmak kolay değil. ABD'de yaklaşık 30.000 kadar hasta olduğu düşünülüyor. Bunların %95'i sporadik, yani herhangi bir nedene bağlı olmadan ortaya çıkan, %5'i ise kalıtsal ALS hastası. Belirli bir koşula bağlı olmadan ortaya çıkan, yani sporadik olan ALS'ye neden olan faktörler üzerinde çalışmalar yapılıyor ve hastalığa sahip olan insanlardaki ortak etkenlerin ne olduğu anlaşılmasına çalışılıyor.

İnsan genlerinin taranmasına imkan veren yeni teknolojilerin geliştirilmesiyle birlikte çalışmaların hız kazandığının altını çiziyor bilim insanları. Enstitünün yardımcı başkanı olan Sharon Hesterlee 'Araştırma alanında bir devrim yaşanıyor ve bu çalışma işlerin ne kadar değiştiğinin mükemmel bir göstergesi' diyor.

DNA, ilk defa 1869 yılında Friedrich Miescher tarafından izole edildi. Bundan neredeyse bir yüzyıl sonra, 1953 yılında James Watson ve Francis Crick, DNA'nın yapısını çözmeyi başardı. Aradan geçen zaman boyunca bu konudaki çalışmalar giderek ivme kazandı. Günümüzde ulaşılan noktada gen tedavisi ile birçok hastalığın tedavisi için çözüm üretilebileceği düşünüyor. Gelişmeler umut verici, ancak bilimsel çalışmaların zaman ve en önemlisi sabır gerektirdiği de akıldan çıkarılmamalı.

Yazıyla ilgili yardımlardan ötürü, Bogazici Üniversitesi Moleküler Biyoloji ve Genetik Bölümü Öğretim Üyesi Prof. Dr. Nazlı Başak'a teşekkürler.