



"Akülü arabamla bu üçüncü yılım oldu, İstanbul'u keşfediyorum. Üçüncü yaşamım başlamış oldu bu vesile ile; ALS hastası olup evde kaldığım yaşamım ve şimdiki, sağlıklı, huzurlu, pozitif yaşamım. Görerek dolaşıyorum, ALS hastası ve hasta yakını kardeşlerimi ziyaret ediyorum. Bu yaşamı fark etmek lazım, ayrıcalıklı olduğunu fark ettiğin anda, çok sağlıklı, huzurlu yaşadığının farkına varıp yaşama daha bir başka sarılıyorsun, yarın için planlar yapabiliyorsun.

Yeter ki umutlu olup, umut dağıtma yeteneğinin, senin o pozitif, mütevazı, tevazu sahibi, hoş görülü kalbinin olduğunu fark etmen yeterli."

Hastalığın ilk zamanlarında akraba ya da arkadaşlarının kendisine hep üzülerek baktıklarını hatırlıyor. Şimdi ise ilişkileri farklılaşmış. "Şimdi ise daha bilinçli davranıp, sosyal davranıp, daha samimi olup, yaşadığının farkındalığını hissettiriyorlar, onlarla güncel olayları tartışıyorum, fikir alışverişinde bulunuyorum ve en önemlisi benim bu direncime hayran olduklarını itiraf etmeleri, benim daha da fazla mücadele etmemi sağlıyor." Akülü arabasıyla ALS hasta ve yakınlarını sık sık ziyaret ederek sahip olduğu hayat enerjisini onlarla paylaşıyor. Özellikle dernek aktivitelerini çok sevdiğini ve dernekte geçen her günün ona daha fazla enerji verdiğini söylüyor. Dernek çalışmalarını yanında Karagümrük'teki Türk Tasavvufu Koruma ve Yaşatma Vakfı - Cerrahi Dergâhı'nı ziyaret ediyor, oradan aldığı manevi desteğin önemini de belirtiyor. "Ahmet Özhan beyefendi kardeşimin bana ilgi ve alakası, tevazu gösterip iki haftada bir telefon edip hayır dualarda bulunması, beni motive etmeleri muhteşem, tabii ki böyle motivasyonlar bedenime artı bir güç veriyordu. Ve fark ettim ki, dışarıya çıkmanın bu ALS hastalığına çok iyi geliyor. Daha önceleri 20 basamağı değil çıkmak, sandalyeye oturtup üç kişi öyle çıkartıyorlardı. Şimdi yardımsız ve tek başıma inip çıkıyorum. Bilgisayarında klavyede tek parmak ve çok yavaş yazıyordum, şimdi en az 20 kat daha hızlı yazıyorum. Tıraşımı olurken kolumu fazla kaldıramıyordum, boğaz bölümünün bir yanını hanımım yapıyordu, şimdi kendim oluyorum. Banyoda oturarak yıkaniyordum ve buhardan solunum zorluğuna çekişiyordum.

Şimdi ayakta banyo alıyorum ve solunum sorunum kalktı. Geceleri uyuyamıyordum ve yalnızlıktan korkuyordum, hanımıma ve çocuklarıma rahatsızlık veriyordum, şimdi hiç rahatsızlık vermiyorum. Yemek yemede sorun yaşıyordum, kimse yanımda olmadan yemek yiyordum. Şu anda konuşmuyor tüm dikkatimi yaptığım işe veriyorum. Yemeğimi çok daha rahat yemeye başladım, bunu her mekânda uyguluyorum. Bu şekilde yaşam kalitemi yükselmeye çalışıyorum."

Son zamanlarda onu en mutlu eden bir diğer olayda aileye yeni bir ferden katılması olmuş. Büyük oğlu İlker'in, eşi Yüksel ile birlikte Esra adında bir kızı olmuş. Torun sahibi olmayı "Değişik bir duygu, Yüce Rabbim bahtını açık etsin, sağlıklı, huzurlu yaşam nasip etsin, Yüce Rabbim tüm isteyenlere de nasip etsin inşallah." diye anlatıyor.

Yakın zamanda hedefi şehirdeki özellikle toplu taşıma araçlarında ya da tarihi mekanlarda engellilere engel teşkil eden yerleri tespit etmek ve bunları ilgili makamlara ulaştırmak. Devlet Bakanı Nimet Çubukçu'ya bununla ilgili bir dilekçeyi elden vermeyi başarmış. Bu konuyla hayat felsefesini "Bir şey yapmak, hiç bir şey yapmamaktan çok daha iyidir. Bu dünyada yaptığın, hayır yanında geliyor. Daha sonra da, yaptığın güzel şeylerle anılmak, evlatlarına yadigar olarak kalıyor." diye belirtiyor.

Hastalığı süresince yardımcı olanları saygı ve minnetle anıyor. Ancak bunlar arasında kaderyoldaşım, kanatsız meleğim dediği eşi Sultan hanım var. Bilal beyin üçüncü hayatım dediği yeni hayatına başlamasında eşinin desteği ve katkısı ortada...

Bilal bey, ALS-MNH Derneği internet sitesinin forumunun en aktif üyelerinden biri aynı zamanda. Günlük yazılarını 'Bilal abinin köşesi' başlığı altında fotoğraflarıyla birlikte yayınlıyor. Bu yazıların bir gün düzenlenerek kitap haline getirilmesi de bir diğer hayali. Bir diğer hayali de sadece İstanbul'daki değil diğer şehirlerdeki hastaları da ziyaret edebilmek. Bunun için maddi desteğe ihtiyacı olduğunu söylüyor. "Zamanla o da olacak inşallah. Sadece ulaşım masraflarını karşılayacak sponsora ihtiyacım olduğunu da duyurmam lazım. Fakat ben bir fenomen olduğumdan dolayı, mutlaka bu konuyu da halledeceğim hayırlısıyla."



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

İÇİNDEKİLER



2 BİR UÇAK YOLCULUĞU



4 BERLİN 2009 İZLENİMLERİ



7 GENİŞ BİR AİLE



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 Bülteni

Merhaba,

Kışın zorlu, soğuk günlerini yaşarken sıcak bir bültenle karşınızdayız. Bu sayımız birçok yazı ve haberle dolu... Hepsisi de birbirinden ilginç ve keyifli.

Öncelikle medikal yazımızdan bahsedelim; bu sayıda dil ve konuşma bozuklukları hakkında bir yazı hazırladık. Derneğimizde haftada bir gün Asuman Hafizoğlu tarafından verilen konuşma terapisini tamamlar nitelikteki bu yazıda sizin uygulayabileceğiniz basit egzersizler de yer alıyor.

Röportaj konduğumuz hepinizin yakından tanıdığı, yazdıklarını derneğin forum sayfalarından heyecanla takip ettiği zamane gezgini Bilal Yıldız. Bilal beyi evde olduğu bir sırada ziyaret ettik. Sohbetimize sevgili eşi Sultan Yıldız ve kızı Hatice Yıldız da katıldı.

Bültenimizin bu sayısında 2009 Berlin'de yapılan ALS dernekleri birliği 17. yıllık toplantısı ve 20. ALS MND sempozyumuna derneğimiz adına katılan Dr. Alper Kaya'nın toplantılarla ilgili görüşlerine yer verdik. Bilginin güç olduğunu ve bilgi akışının ve dolayısıyla bilgi kirliliğinin de çok olduğu günümüzde, doğru ve sağlıklı bilgiye ulaşmanın önemini bir kez daha hatırlatan Alper beye teşekkür ediyoruz.

Keyifli yazıları dünyada konunun uzmanları tarafından neler konuşulup tartışıldığını birince elden bize ulaştırıyor. Bu değerli katkının yanı sıra yolculuk deneyimlerini de bizlerle paylaşan Alper bey birçok hasta için pratik bir bilgiyi de bize aktarmış oluyor.

Keyifli okumalar dileğiyle...

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.

Katkılarınız için : Ziraat Bankası Atrium Şubesi 11364083-5001 TL,
Posta Çeki Hesap Numarası : 5400876
Döviz Hesapları : USD: 11364083-5002 EUR: 11364083-5003 GBP: 11364083-5004
Yönetim Kurulu Başkanı : İsmail Gökçek
Yönetim Kurulu Üyeleri : Anıl Erk Yılmaz, Şükran Balkanlı, Güllü Gökçek, Tufan Aker, Adalet Gökçek, Madlen Muhtaryan, Ümit Uğurlu, Necmettin Düzenli, Ersin Açılan, Filiz Özbey, Sadık Doğan

Yayın Grubu: Dilek Solakoğlu, Serap Çakıl, Gonca Bölük
Grafik Tasarım: Reyhan Coşkun

cortex iletişim manolyalı sokak no: 22 34330 İlevent, İstanbul
t: (0212) 325 32 32 f: (0212) 324 55 56
ALS-MNH DERNEĞİ'nin yayını olan "ALS Bülteni" cortex iletişim tarafından hazırlanmaktadır.

Trakeotomi, Solunum cihazı (Ventilatör) ve akülü sandalye ile uçak yolculuğu

Bu deneyimi gerçekleştirmemde katkısı, desteği olanlara teşekkür ederim.

Eşim Elçin ve kızımız Ece, ALS/MNH Derneği, www.als.org.tr, Prof. Dr. Oya İtil (Dokuz Eylül Üniversitesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı), Şafak Çokşirin, Respirationics Türkiye, Ali Çandarlı, www.clarostour.com, Sunexpress Havayolları, Mike & Jen Bougher (www.quadbliss.com)



5-10 Aralık 09 tarihleri arasında Berlin'de yapılan 17. ALS/MND Association Alliance Toplantısı ve 20. Uluslararası ALS/MND sempozyumuna katıldım. ALS/MND Association Alliance toplantısında ALS MNH Derneğini delege olarak temsil ettim.

Aşağıda okuyacağınız satırlar, ventilatör, aspiratör, akülü tekerlekli sandalye ile %95 fiziksel engelli bir ALS hastasının uçak yolculuğu konusundaki ilk kişisel tecrübelerini anlatıyor. Uluslararası arenada Türkiye'mizi bir ALS hastası olarak temsil etmek, bilgiyi kaynağından almak, yine uluslararası işbirliği için projelerde yer almak, ayrı bir mutluluk, gurur kaynağı. Aylar öncesinden başladığım hazırlıklara ve bu zorlu yolculuğa değer.

Yolculuğa hazırlık

Her şeyin aksamadan gidebilmesi için hazırlıklara 6 ay öncesinden başlamam gerekiyordu. Oysa THY yazışmamızın 2 ay sonra cevap bulması nedeniyle 4 ay önceden hazırlıklara başlayabildim.

4 ay önce yapılacaklar

Doktor raporu

Her şeyden önce, bir göğüs hastalıkları uzmanından görüş almak gerekiyor. Her ne kadar sivil havacılık kurallarına göre sadece "uçmasında sakınca yoktur" içerikli herhangi bir hekim raporu yeterli olsa da, solunum cihazı ile uçak yolculuğu konusunda en güvenilir bilgi ve tavsiyeleri göğüs hastalıkları uzmanından almak akıllıca olacaktır. Raporda ayrıca yolculuk sırasında hastaya refakat edecek bir yardımcı /bakıcının olması, başka kimseye uçuş sırasında ihtiyacı olmayacağı, kabin içinde kullanılacak cihaz ve malzeme listesi de yazılması uygun oluyor. Böylece "medikal

doktor" etiketli çantayı kabin içine alabilirsiniz. Sivil havacılık kurallarına göre uçuştan 10 gün öncesine kadar alınan rapor geçerlidir. Bu nedenle son 10 gün içinde bir aksilik olmaması için dua etmekten başka çare yok. Nitekim yakın dostlarım, son 2 hafta tam bir karantina altında yaşadığımı bilirler.

3 ay önce yapılacaklar

Uçuş süresi ve akü seçimi

Uçuş sırasında kabin içinde güvenle kullanılabilecek, sivil havacılık kurallarına uygun, bir güç kaynağı mutlaka gerekiyor. Bazı büyük havayolları firmaları uçuş sırasında elektrik desteği verseler de benim için uygun uçuş rotası olan şirket bunu sağlamıyordu. Bu nedenle solunum cihazı için 12 V DC desteği mutlaka kişisel olarak çözülmeli.

Benim solunum cihazım (Respirationics Harmony Bipap S/T) ve uçuş süresi göz önüne alındığında marka uyumlu sırt çantası bataryayı solunum cihazı firmasından temin ettim. Kabin içine alınması konusunda en önemli ölçüt "kuru akü" veya "Dry Battery" etiketli olması. Özellikle 9/11 saldırısından sonra güvenlik denetimi, aküler konusunda en üst seviyede.

Uçak bileti rezervasyon

Uygun uçuş, mümkünse direkt uçuş yapan firma bulmak gerekiyor. Online bilet satışında erken bilet almak oldukça ucuz geliyor ancak kredi kartı gerekiyor. İnternet ortamında kredi kartı kullanımı konusunda tereddüt ediyorsanız sanal kredi kartı seçeneği endişenizi rahatlatılabilir.

Havayolları firmasının engelliler için istediği belgeler genellikle firmanın internet sitesinde mevcut. Belgedeki bilgileri doldurduğunuzda size uçuş onayı vereceklerdir. Tüm yazışmalar email adresinize geliyor. Bazen faks göndermek gerekebilir. Elinizdeki onay belgesini uçuştan 2 hafta önce hatırlatma yapmak için tekrar irtibat mailine göndermek iyi olur.

Bu arada solunum cihazı, akülü tekerlekli sandalye ve sivil havacılık kurallarına ait mevzuata ait belgeleri toplamak gerekiyor. Örneğin, solunum cihazının uçak yolculuğu için uygun olduğuna dair teknik raporun, havayolları firmasına teslim edilmesi gerekiyor. Akülü tekerlekli sandalyenin de boyut ve ağırlık bilgilerinin havayolları firmasına teslim edilmesi gerekiyor. Kabin içinde tıbbi cihaz ve medikal çanta için muhtemelen sizden "extra seat" almanız istenecektir.

2 ay önce yapılacaklar

Pasaport

Yeni pasaport başvurusu yapacaksanız işlemlerinizi birinci derece yakınınız takip edebilir. Turist pasaportu için mutlaka gideceğiniz ülkenin vizesi gerekiyor. Yeşil pasaport, Almanya için vize gerektirmiyor.

Otel rezervasyon

Kalacağınız yer otel ise rezervasyonumuzu "engelli birey" yani "Handicapped person" olarak yaptırmak gerekiyor. Rezervasyon için önceden ücret istemiyorlar. Rezervasyon belgenizi yanınızda bulundurun.

Kongre kayıt işlemi

Genellikle çevrimiçi kayıt imkânı var. Bazen form doldurup faks ile göndermek gerekiyor. Katılım onayınızı mutlaka almanız gerekiyor.

Yapılacaklar listesi

Her zaman bir şey unutulur. Erkenden bir liste oluşturmak oldukça yararlı oluyor. Bazen sabah uyandığınızda listeye bir madde eklemek veya çıkarmak, en uygun malzeme listesi oluşturmak için iyi olur. Fazladan alacağınız her kalem, yanınızdakilere yük olacaktır.

1 ay önce yapılacaklar

Akülü tekerlekli sandalyeyi yolculuğa hazırlamak gerekiyor. Aküleri yenilemek, mümkünse yedek aküleri bağlamak gerekiyor. Solunum cihazını aküden kullanmak için, eğer yoksa 12 V çakmak soketi taktırmak gerekiyor. Ayrıca havaalanında 2 saat önceden bulunmanız gerektiğinden, uçak kapısında manüel hasta sandalyesine geçtiğinizde akülü tekerlekli sandalyeyi bagaja vermek için güvenlik kurallarına göre teslim etmeniz gerekiyor. Görevliler, akülerin ne tür olduğunu ve kutup başlarının sökülmesi gerektiğini görmek istiyorlar. Bu nedenle önceden akülerin üzerine her ihtimale karşı "Dry Battery" etiketi yapıştırmak iyi fikir. Ayrıca akü bölmesinin kapaklarını orada açmak yerine önceden bir güç soketi taktırmak ve orada soketi ayırmak çok pratik oluyor. Akülü tekerlekli sandalyeyi teslim ederken mümkünse katlamak, küçültmek ve çengelli lastik ile sabitlemek, vitesi boşa almak, el frenlerini üzerine etiket yapıştırarak görünür hale getirmek ve kumanda kutusunun çıkarılıp kabine almak gerekiyor. Ayrıca akülü sandalye için yedek sigorta ve uygun bir alyen anahtar almak akıllıca olur.

Yolculuk sırasında, otelde ya da dışarıda bronş sekresyonu olursa mutlaka aspiratör cihazına ihtiyaç oluyor. 12V DC girişi mutlaka olması gerekiyor.

Gerektiğinde sırt çantası yedek aküden veya akülü tekerlekli sandalye çakmak adaptörü ile kullanılabilir.

15 gün önce yapılacaklar

Göğüs hastalıkları uzmanı ile görüşüp sağlık raporunun yazılmasını sağlamak gerekiyor. Uçakta kullanılacak akünün kaç saat idare edeceğini denemek gerekiyor.

Yedek solunum cihazı temini için kendi firmasıyla veya uyumlu başka firma ile görüşüp yedek solunum cihazına uyum sağlayabilmek için en azından birkaç saat kullanmak gerekiyor.

10 gün önce yapılacaklar

Havayolları firmasına doktor raporunu ve akülü tekerlekli sandalye ile uçağınızı tekrar hatırlatan bir faks (bilet referans numarası) göndermek iyi olur.

5 gün önce yapılacaklar

Bavul, çanta, medikal çanta, dizüstü bilgisayar çantası vs en uygun duruma getirmek için malzeme listesi üzerinde çalıştım. Akülü tekerlekli sandalye için bagaj ücreti alınmıyor. Ancak kişi başına 20 kg bagaj kısıtlaması var. Bu nedenle;

Medikal Çanta

Sırt çantası yedek akü, idrar torbası, prezervatif sonda, tekerlekli sandalye takım anahtarı, tekerlekli sandalye şarj cihazı, 12V DC Ventilatör kablo/adaptör, ventilatör hortumu adaptörü, kateter mount, 220V AC Ventilatör kablo, aspirasyon makinesi ve 12 V DC adaptör, aspirasyon sondası 20-30 adet, HME Filtre 2 adet, yedek trakeostomi kanülü, steril eldiven, pamuk, trakeostomi pedi, penset, bağlama lastiği, cep telefonu ve şarj cihazı (yurtdışında görüşmeye açık), uzatma kablosu, flaster, ilaç çantası, kalem fener, cuff enjektör, laptop çantası, giysi valizi.

Giysi valizini check-in sırasında bagaja vermek üzere, diğerlerini, kabin içine almak üzere hazırladım.

2 gün önce yapılacaklar

Havaalanı doktorunu aradım, sağlık durumumu belirttim. Uçuş saatinden 2 saat önce havaalanında bulunmamı ve doktor raporunu yanımda buldurmamı önerdi. Ayrıca, yolcunun durumu ne olursa olsun, her şey kuralına göre olsa da en son yetkilinin kaptan pilot olduğunu hatırlattı. Yani uçağa almak istemezse almayabilirmiş.

Berlin 2009 izlenimleri

Yazan: Dr. Alper Kaya



Havaalanında

Uçuş saatinden 2 saat önce havaalanında bulunun. Havaalanında dolaşırken akülü sandalyenin 12 V çıkışından ventilatörü çalıştırmak gerekiyor. Uçuş sırasında kullanacağınız sırt çantası yedek aküyü uçağın kapısında kullanmaya başlayabiliriz. Normalde kendi akülü sandalyemiz ile uçağın kapısına kadar gitme hakkımız var.

Check-in sırasında sadece giysi valizlerini bagaja vermek, medikal doktor çantası ve dizüstü bilgisayar çantasını yanınıza almak iyi olur. Görevli memura biletinizi verirken sağlık raporu yanınızda olsun. Sizi almak için bir görevli çağıracaktır. Bagaj kartları ve boarding pass kartlarınızı pasaportunuzla birlikte pasaport görevlisine veriniz. Türkiye'den dış ülkeye çıkış yapanlar kişi başına 15 TL ödeme yapıyor.

Pasaport kontrolünden sonra dış hatlar bekleme salonuna görevli ile kendi akülü sandalyenizde geçiyorsunuz. Buradan sonra sıkı bir güvenlik kontrolünden geçiliyor. Görevli, sizi, elektronik detektörün yanından geçiriyor. Diğerleri, yolcularla birlikte güvenlik aramasından geçiriliyor. Doktor çantasını gözden geçirmek isterler. Üzerinde medikal doktor etiketi olması, işleri kolaylaştırıyor.

Artık uçağa binmeye hazırız. Uçak kapısına kadar akülü sandalye ile gidebilirsiniz. O noktada sizi engelli taşıma sandalyesine alacaklardır. Solunum cihazından kısa bir süre ayrılmanız gerekiyor.

Siz uçaktaki koltuğunuza yerleştirilirken, bir yakınınızın akülü sandalyeyi bagaja teslim ederken akü kutup soketi ayırmak, katlamak, küçültmek, vitesi boşa almak ve kumanda kutusunu sökmek gibi işleri yapması gerekiyor.

Uçakta kullanılacak olan sırt çantası yedek akü ile artık solunum cihazını ve gerekirse aspiratör cihazını çalıştırabilirsiniz. İyi uçuşlar!

Artık sizlerle son birkaç ay içinde olanları paylaşmanın zamanı geldi de geçti. Hatırlarsanız geçen sene merakla beklenen 2-5 Aralık 2008 Birmingham Sempozyumu izlenimlerini yine aynı kişisel merakımla takip etmiş ve derneğimizin web sitesi forum sayfasında elimden geldiğince aktarmıştım.

Dikkatimi çeken bir başka konu ise 2009 ALS dernekleri birliği 17. yıllık toplantısı ve 20. ALS MND sempozyumunun Berlin'de yapılacak olmasıydı. ALS MNH derneğimiz zaten ALS/MND Birliği üyesiydi. Fakat bu yıla kadar Genel yıllık toplantıya ve bilimsel toplantıya katılma fırsatı olmamıştı. İşte o anda telefonun tuşlarına bastık ve Güllü hanımı aradım heyecanla. Belki de bir hayal olsa da İsmail Gökçek kardeşimin bu toplantıya katılmasının muhteşem olacağını heyecanla ilettim. Kısa bir karar aşamasından sonra prensip olarak uluslararası bir toplantıya katılmanın uygun olacağına karar verildi. Ekip oluşturmak için bir arayış içine girdik. Önceleri İsmail Gökçek ve ben, eş ve yardımcımız ile gitmeyi kararlaştırdık. Trakeostomi, vantilatör, aspiratör vs ile uçuş ve transport sorunu araştırırken, bu işin o kadar da kolay olmadığını anlamış bulunuyorduk. Zira THY ile yaptığımız yazışmalarda durum giderek umutsuzlaşıyordu. Bürokratik süreç, uçakta elektrik desteği olmaması, ayrıca gündeme oturan domuz gribi riski nedeniyle durum neredeyse imkânsız gibi görünüyordu.

Neden gitmeli?

Bilgi, güç olmaya devam ediyor. Artık hiçbir şey bedava değil. Bilgiyi elde etmeniz bile doğruluğundan emin olamıyorsunuz. Evet, internet ortamında istemediğiniz kadar bilgi var ama hangisi gerçek? Tam bir kaos ve bilgi çöplüğü.

Günümüzde bilginin niceliğinden öte niteliği çok önemli. Çünkü eğer bir konuda akıl yürütmek için en azından bastığınız taşların sağlam olması, daha sağlam taşlar üzerine kurulu olması gerekiyor. İşte bu nedenle bilgiyi kaynağından, birinci elden almak önemli. Neden ALS hastası olarak gitmeli?

Biliyorsunuz ki birçok ALS hastası, sadece hastalıkla mücadele etmekten, toplumsal bir mücadele içinde yer alamıyorlar. Hastalarını kaybeden aileler ise çoğunlukla hastalığın adını bile anmak istemiyor. İstisnai durumlar var tabii ki. Oysa dernekler bunun için kuruluyor. Yaşanılan sorunları uluslararası çevrelerde hasta olarak dile getirmek, oldukça etkili ve empati için daha verimli bir katılım oluşturuyor.

Hakkını savunmak, gerçekleri dile getirmek, her şeyin üzerinde bir insan olarak davasının peşinden koşmaktan

daha kutsal ne olabilir? Bu nedenle hem hastalıkla mücadele eden hem de toplumsal boyutta mücadele eden hastaların uluslararası ortamda bulunması ayrı bir değer buluyor. İsmail kardeşimin bana güvenmesi ve delege olarak beni layık görmesi, kendisinin İstanbul'da merkezde kalmayı tercih etmesi nedeniyle benim için yeni bir dönem başlamıştı. Sevgili İsmail Gökçek kardeşimin de orada olmasını çok isterdim. Fakat şunu da itiraf etmeliyim ki ventilatör ve akülü araba, aspiratör, yedek akü vs ile uçmak biraz fazla maceraymış. Ancak olmayacak bir iş değilmiş. Her şeyin acemiliği oluyor tabii. Başta İsmail Gökçek olmak üzere tüm ALS Yönetim kurulu üyeleri, Filiz Özbey, Mustafa Özbey ailesine teşekkürler. Bana güvendiğiniz için ve Türkiye'mizi bir ALS hastası olarak uluslararası arenada temsil etme gururunu yaşattığınız için teşekkürler.

17. ALS MND Association Birliği Toplantısı

5-6 Aralık tarihleri arasında Dünya ALS dernekleri birliği toplantısı Berlin'de Maritime otelde yapıldı. 7 Aralık Pazartesi günü, profesyoneller forumuna katıldım. 8-10 Aralık tarihleri arasında ise 20. Uluslararası ALS MNH sempozyumuna katıldım. 3 ayrı salonda yapılan sunumlar ve posterleri elimden geldiğince izlemeye çalıştım. Ben, her ne kadar hekim olsam da teknik olarak zorlanacağımı tahmin ettiğim bilimsel oturumlardan ziyade pratik olarak faydası olabilecek klinik oturumlara katıldım. Zaten aynı anda iki yerde olmak mümkün değil. 925 katılımcının olduğu 20. Uluslararası ALS MND Sempozyumunda Türkiye'den ne yazık ki sadece Prof. Coşkun Özdemir vardı. Motor nöron hastalıkları açısından senede bir tek fırsat olan bu toplantıda ülkemizden başka bir katılımcının olmaması oldukça düşündürücüydü.

Neler öğrendik?

ALS MND Association Birliği Toplantısında bu senenin başlıkları, tedavi araştırmaları sürdürülürken; yaşam kalitesinin önemi, insanca yaşam hakkı, insanca ve saygın ölüm hakkı, advance directive (öncelikli direktif), yüksek bir hasta bakım standardının tüm dünyada yaygınlaştırılması, hasta ve yakınlarının birlikte desteklenmesi, yaşamın anlamı ve spiritüalite, uluslararası ortaklaşa projeler yürütülmesi, ulusal ALS veritabanının önemi ve oluşturulması, parasal kaynak oluşturmak için farklı, sürdürülebilir kamuoyu farkındalık projeleri oluşturulması.

20. Uluslararası ALS MND Sempozyumu sonrasında aklımızda kalanlar

Uluslararası kongre ve sempozyumlar, sadece bilgi alınan ortamlar değil, aynı zamanda sosyal ilişkilerin geliştirilip güçlendiği, dünyaya entegre olma ve gündemi yakalamaya da yarayan önemli fırsatlardır.

Bu sene bilimsel gelişme ve bilimsel araştırma sayılarına baktığımızda, baş döndürücü hızla bir artış olduğu, öksüz hastalıklar için FDA tarafından kapıların açıldığı, kök hücre çalışmasında etik sorunların aşıldığı, 1996 yılından beri tek ilaç olan Rilutek'in tahtının sallandığı, (ALSTDI 000846 ilaç faz II çalışmasında) (Knopp Science KNS-760704 Faz II) glutamat eksitotoksitesisi dışında ALS nedeni olarak 7 ayrı cephenin farkına varıldığı, 1995 yılından beri elimizdeki tek genetik bulgu olan SOD 1 gen mutasyonunun dışında hatalı protein üretimine neden olan yeni mutasyonlar ve proteinlerin (TDP 43, FUS, KIFAP3) bulunması, protein kopyalanması sırasında mRNA - DNA ilişkisinde mRNA silencing gibi yüksek gen teknolojilerinin artık hayal olmadığı, kök hücrelerin deney ortamında eğitilip motor nöron hücrelerine dönüştürülebilmesi, üretiminin yapılabilmesi, ALS'de tanılabilir yeni yöntemlerin bulunması, ALS'de FTLD (fronto temporal lob distrofi) sıklığının fark edilmesi, hiç hareket edemeyen hastalar için beyin-bilgisayar arayüzü ile (brain-computer interface) iletişimin sağlanabilmesi gibi gelişmeler dikkati çekiyordu.



ALS hastalığının bilindiği ilk yıllardan SOD1 gen mutasyonunun bulunduğu 1995 yılına kadar neredeyse hiçbir şey yapmadan zaman harcadığı, 1995 yılında SOD1 Gen mutasyonunun keşfi ile ALS araştırmalarında bir miladın başladığı görülüyor. 1995-2005 arasında ALS araştırmalarında gözle görünür bir artış olduğu dikkati çekiyor. Glutamat eksitotoksitesisi dışında ALS nin nedenleri ile ilgili olarak elimizde neredeyse hiçbir teori olmadığı halde son yıllarda hızla artan bilimsel çalışma sayıları ile doğru orantılı olarak elimizde birden fazla hastalık oluşturuca nedenler bulunduğu, böylece hastalığa farklı tedavi yaklaşımları imkânı doğduğu anlaşılıyor. Elde edilen sonuçlar geleceğe yansıtıldığında önümüzdeki yıllarda makul bir tedavi bulunma şansının giderek arttığı görülüyor.

Geniş bir aile...

Bültenimizin bu sayısında dernek üyelerinin çoğunun tanıdığı, derneğimizin internet sitesindeki forumda yer alan yazılarını heyecanla takip ettiği, derneğin gezgini, herkesin 'Bilal abi'si Bilal Yıldız'ı ve ailesini konuk ediyoruz.

Röportaj: Gonca Bölük



Bilal beyi ziyarete gittiğimizde kendisini bilgisayar başında bulduk. Eşi Sultan Hanım ve küçük kızı bizi içeriye buyur ettiklerinde salona geçmek yerine çalışma masasındaki Bilal beyin yanına giderek sohbetimize başladık. Bizim görüşme günümüz belli olunca Bilal Bey hemen kolları sıvamış ve hayatını, kendi anlatmak istediği gibi yazmış, bizden yazdığı metnin aynı şekilde kullanılmasını istedi. Biz de onu kıramadık, ufak tefek düzeltmelerle, Bilal beyin kendi ağzından yazdığı hikâyesini sayfalarımıza taşıdık. "Ben Bilal Yıldız... Aslen Malatyalı olup, 20 Mayıs 1959'da İstanbul, Zeytinburnu'nda, Telsiz Dikilitaş Mahallesi'nde dünyaya gelmişim, ilkokul mezunuyum." Bilal bey küçük yaşta polisajcılık mesleğine başlamış ve askerliğine kadar bu işte çalışmış. Daha sonra askerliğini İzmir'de yapmış. "Bir defasında eğitimde komutanın diz çök emrine uymadım, çünkü sol ayağım buna engel oldu. Sivil yaşamımda bir trafik kazası geçirmiş, sol kolum çıkmış ve ben kaza sonrası bayılmışım. Daha sonra da sol ayağımda ağrılar belirmişti."

Askerlik sonrası 1981'de Sultan Yıldız ile evlenmiş. 1985'de İlker, 1986'da Ömer, 1998'de Hatice Nur dünyaya gelmiş. Bu esnada mesleğini değiştirip daha önce 1 yıl kadar yaptığı ayakkabı freze mesleğine geri dönmüş. Mesleğini çok seven Bilal bey kısa sürede çalıştığı iş yerinde sorumlu kişi olmuş. "Bu arada ek iş olarak, mesleğimi icra etmek için geceleri bir fabrikaya

gidiyordum. Bir gece iş yerinde dikkatsizlik sonucu cereyana çarpıldım, bu sol ayağımda zaten var olan ve geceleri çok şiddetli ağrıyan bacağımın ağrılarının daha da çok artmasına sebep olmuştu." Ağrılarını ailesini hissettirmeye Bilal beyin bu durumu saklamasının bir nedeni de futbol tutkusu olmuş. "Haftada iki halı saha maçı yapıyordum, fakat sol ayağımın ağrıları çok artmıştı, hele maç sonraları geceleri sol ayağıma battaniye sarıyordum." 1989 yılında hastaneye gitmiş. Orada ortopedi bölümünde bakılan Bilal bey ilaç verip yollanmış.

1990 yılında ayakkabı freze dükkânı açmış ancak Körfez Savaşı'nın ardından çok sıkıntılı günler yaşamış. Bu arada çocukları için yaptığı muhteşem sünnet düğünü, aile ve dostlarıyla yaptığı deniz gezmelerini de güzel anılar olarak hatırlıyor. "1997'de bir daire aldım ve yine sıkıntıya düştüm. Ardından da Çiller krizi oldu ve şu anda Kanada'da yaşayan Ali Yıldız kardeşim iflas edip Kanada'ya yerleşti. Ben de, bir icra münasebetiyle kardeşime yedi emin olmuşum, kısacası sıkıntı katmerli olmuştu. Neyse yeni aldığımız daireye taşındığımızdan 5 ay sonra küçük kızım Hatice Nur dünyaya geldi ve ben futbol oynamayı bıraktım. Fakat ağrılar artarak devam ediyordu." Beyazıt Belediyesi'nin ayakkabıcıları taşınmaya zorlaması da sıkıntılarını artırmış. "Sürekliliği tedirginlik, yarın ne olacak endişesi ve son olarak da 1999 depremini yaşadık maalesef. Ben deprem anında beşinci katta oturduğumdan ve sol ayağım ağrıdığından dolayı binadan en son çıktım, çünkü çok yavaş iniyordum basamaklardan ve de sık sık işe giderken tökezleyip yere boylu boyunca uzanıyordum. Fakat teşhis hala konmamıştı maalesef."

Bilal bey bu ağrıların ortopediyle ilgili olmadığını anlamış ve alternatif yollar aramış. Bu arada Bursa'ya, Edirne'ye gitmiş, çıkıkçı, masör, Rusya'da gelen ama ne olduğu belli olmayan iğneler derken 200 yılına kadar böyle devam etmiş. Zeytinburnu Kazlıçeşme'de bulunan Ermeni Hastanesi'ne, ağrıları ilk başladığında gittiği hastaneye gitmiş. Bu defa nörolojiye yönlendirilmiş. EMG çekildikten sonra İstanbul Tıp Fakültesi'ne gönderilmiş. Ve Prof. Dr. Halil İdrisoğlu ile tanışmış. "Beni muayene etti ve EMG sonuçlarına uzun süre okuyup inceledikten sonra teşhisini yazdı ve bize ALS hastasıyız, dedi ve ekledi, Fenerbahçeli



Sedat'ın hastalığı. Ben o anda bir yıkım yaşadım. Eve geldiğimizde yıkılmıştım ve geceleri ağlıyordum sessizce. Çünkü ne çalışacak gücüm, ne de birikmiş maddi gücümüz kalmıştı. Elimizde sadece bir daire ve sahipsiz kalan bir iş yeri vardı. Hastalığım da sanki teşhis konulduktan sonra hızlanıp ilerliyordu veya bana öyle geliyordu." Ailesini geleceği konusunda endişelenen Bilal bey iş yerini ortanca kardeşine devretmiş, büyük oğlunu da yanına alıp yetiştirmesi koşuluyla, ancak bir yıla kalmadan işyerini kapatmak zorunda kalmışlar. "Bir insanın rızkının kendi alın terinde olduğuna o vakit daha çok inandım." diyor Bilal bey.

Aileye destek olmak için Bilal beyin eşi Sultan hanım dışarıya el işi yapmaya, ardından da oğullarıyla birlikte bir deri hazır giyim atölyesinde çalışmaya başlamış. Bu sırada Bilal bey küçük kızı Hatice'ye bakıyormuş. Bu dönemde ev içinde düşüp kolunu kırması, kısa süre sonra da kaburgasını ezmesi onu çok üzmüş ve zorlamış. "Tabii ki bu kazalar hastalığımı ilerletmişti. Her düşme benim moralimi ve çaresizliğimi hatırlatıyordu. Çok üzülüyor, çok ağlıyordum. Çoğu kez evde kimseler olmayınca doyuya ağlıyordum ve rahatlıyordum da bu şekilde. Akrabalarımın sadece ortanca kayın biraderim, şu anda Karabük'te öğretmen olan, Ferhan Yıldız maddi ve manevi yardımcı oldu, Allah ondan razı olsun. Çok yakın dostlarım ve gündüz köyümüzün derneği oruç aylarında yardımcı oldu."

Bu şekilde yedi yılı geçirmişler. Beşinci katta olan evleri dışarıya çok fazla çıkmasına izin vermiyormuş. Daha çok balkonda oturup gelen geçenleri seyrediyormuş. Bir gün Sultan hanımla birlikte Ataköy'deki OFD derneğine gidip üye olmuşlar. Prof. Dr. A. İdrisoğlu'nun yönlendirmesiyle de ALS-MNH derneğine üye olmuşlar. "Dernek kapısına

geldiğimizde orada ilk kez karşılaştığım, Trabzonsporlu İsmail Gökçek ve eşi Adalet hanımla tanıştık. İsmail başkanımız, o zamanlar çok iyi idi, bilgisayarın başında ellerini hafif de olsa kullanıyor, yazılar yazıyor, yürüyebiliyor ve konuşabiliyordu. Daha sonra da Allah rahmet eylesin, nur içinde yatsın ALS hastalığının Türkiye'de isim babası olan Fenerbahçeli Sedat Balkan'ın eşi Şükran Balkanlı ve yakın akrabaları evime, beni ziyarete geldiler. O zaman daha bir duygusaldım ve karşılıklı ağlamaya başladık."

Aynı yıl içerisinde şimdi oturdukları eve taşınmışlar. Bu eve geçtikten sonra önce kayınpederi ardından da babası vefat etmiş. "Benim bu halime çok üzülyordu. Kansere teşhisi konmuştu ve iki hafta kısa bir sürede vefat etti, nur içerisinde yatsın, mekânı cennet olur inşallah." Diye anıyor babasını.

2007 yılı yaz aylarında, Omurilik Derneği ve ALS-MNH Derneği'nin de çabalarıyla, bir akülü arabaya sahip olmuş. Bu Bilal beyin hayat kalitesini oldukça yükseltmiş. Bu konuyu konuşurken Zeytinburnu Belediyesi'nin katkılarını anmadan edemiyor. Araba bozulduğunda da belediye tamir edilmesini sağlamış. "Kapalıçarşı'daki, MH ve Doku halıcılık sahipleri, Mehmet Güreli zayıflamış akülerimi yükseltirdiler. Ayrıca haftada uğramadığım gün telefon edip aramaları ve bana verdikleri moral motivasyonu muhteşemdi. Küçük kayınbiraderim Erhan Yıldız'ın bana verdiği manevi destek de unutulmaz. Hele çocukluk arkadaşım Can İpek Tekstil'in sahibi olan, aile dostum Rıdvan Ahmet kardeşimin maddi ve manevi desteğini unutamam. 13 yıl önce Kanada'ya yerleşen, canım kardeşim Ali Yıldız benim ALS hastası olduğumu 7 yıl sonra öğrenince, beni telefonla arayarak maddi ve manevi destek vermeye başladı sağ olsun. Canım babacığının vefatından sonra da, miras hakkını bana vererek moralimin yüksek olması için elinden ne geliyorsa yapıyor."

