

KABULLENMEK VE PAYLAŞMAK...

Bu süreci biraz olsun atlatmış olan dostlarımız iyi biliyor. Hastalığımızı kabullenene dek yaşadığımız çelişki ve acıları sözcüklere dökülebilmek neredeyse olanaksız. Hatta kabullendikten sonra bile. Ortak sessizliğimiz içinde aynı duyguları paylaştık, paylaşmayı sürdürüyoruz. Ve belki biraz ürkeğiz tüm bunları diğer insanlara yansıtmakta. Oysa duygu, düşünce ve deneyimlerimizi daha yapıcı bir desteğe dönüştürmek onları daha etkin ve yaygın biçimde ortaya koymayı gerektiriyor. Ve bizler yavaş yavaş yitirdiğimiz belli hareket fonksiyonlarına karşın

sahip olmayı sürdürdüğümüz görme, işitme, okuma, anlama becerilerimizle, paylaşmanın gücünü ve değerini artık diğer insanlardan çok daha iyi biliyoruz.

Hastalığımızı kabullenmek; boyun eğmek, hüznün ve çaresizlikle savaştan geri çekilmek değil, kuşkusuz... Öfke ve

"Sizin için" der Orhan Veli...

*Her şey sizin için;
Gece de sizin için, gündüz de;
Gündüz gün ışığı, gece ay ışığı;
Ay ışığında yapraklar;
Yapraklarda merak;
Yapraklarda akıl;*

diye uzar dizeler... Bir anlamda iyiyi ve kötüyü sayadurur dizeler ilerledikçe, yaşamda her şeyin bizler için ve ne olursa olsun son derece doğal olduğunu vurgularcasına... Ve şimdi ortak dileğimiz kocaman bir umut... Paylaştıkça artan bizim için, hepimiz için... Sevgiyle... ■

başkaldırı hiç değil... Bir tür anlaşma ve sözleşme olduğunu söyleyebiliriz. Yaşamdan ve varoluştan yana bir seçim...

Bazen her şeye karşın, bazen de her şeyle birlikte anlamlı ve güzel yaşamak... Ve yaşamın olduğu her yerde, yaşamın olduğu her an 'umut' hep var. Yarın artık ALS'nin tedavisi olanaksız bir hastalık olmaktan çıktığı yepyeni bir gün olabilir. Dünyanın dört bir yanında bu umut ve inançla çaba gösteren uzmanlar, her an o beklediğimiz müjeyi verebilir. O güne dek, o ana dek duygu, düşünce ve deneyimlerimizi paylaşmak bu zorlu süreci hepimiz için daha kolay, daha anlamlı kılacak.

Hastalığımızı kabullenmek, hastalığın her evresinde uzmanlarımızın bize önerdiklerini aksatmadan uygulamamızı sağlayacak. Böylelikle günlük yaşamımızı hem kendimiz hem de yakınlarımız açısından çok daha rahat ve güvenli biçimde geçirebileceğiz. Tedavi programını zamanında ve gerektiği gibi uyguladıkça yaşam ve umut hep bizden yana... Yola devam etmek bazı açılardan alıştığımızın ötesinde zorlu çabalar gerektirecek olsa da, bazen inancımızı korumakta güçlük çeksek de, yarın hep bizden yana, gün ışığı hep bizden yana... ■

*Gün ışığında bin bir yeşil;
Sarılar da sizin için, pembeler de;
Tenin avuca değişti,
Sıcaklığı,
Yumuşaklığı;
Yatıştaki rahatlık;
Merhabalar sizin için...*

ALS ÇALIŞMA GRUBU ile
ALS-MNH DERNEĞİ'nin ortak yayınıdır.
Üç ayda bir yayınlanır.

M

erhaba...

İÇİNDEKİLER

2

ALS'DE EN SIK
KARŞILAŞILAN
SORULAR

4

"SEDAT'IN
HASTALIĞI"
BİZİM
HASTALIĞIMIZ

8

KABULLENMEK
VE PAYLAŞMAK

Bu satırları yazmaya başlarken güneş pencereden bütün gücüyle sırtıma vuruyor. Her şey daha zor olacak diye düşünürken, sırtıma vuran sıcaklık, paylaşsak bir şeylerin daha da kolaylaşacağını anlatmaya çalışıyor sanki.

Bizler motor nöron ALS hastası olarak, henüz ülkemizde fazla tanınmayan, ama gün geçtikçe sayısı artan bildiğimiz bilmediğimiz tüm hastaları bir çatı altında toplamak, hastalığımızı anlatmak, teşhis ve tedavi konusunda ülkemizde de çalışmaların yoğunlaştırılması için çaba göstermek üzere çıktığımız yoldan herkese merhaba diyoruz.

Benim gibi hasta ve hasta yakınlarından oluşan 10 umut dolu yolcuyla çıktığımız bu uzun ve zorlu yolda, giderek ayaklarımızın bizi taşımakta zorlanması, ellerimizin duygularımızı ifade etmek için yazmaya zor izin vermesinin rağmen, gözlerimiz ve yüreğimiz geleceğe hâlâ umutla bakıyor.

Kuruluş aşamasını henüz tamamlayan derneğimizin Amiyotrofik Lateral Skleroz Çalışma Grubu işbirliğiyle gerçekleştirilen çalışmalarını bu bültenle 3 ayda bir sizlere ulaştırmayı hedefliyoruz.

Uzman doktorlar ve gönüllülerin yardımlarıyla, en azından tedavisi bulununcaya kadar, hastanın olabildiğince düzenli ve iyi bir bakımla yaşamasını sağlamak, bu konuda yurtdışındaki gelişmeleri de takip ederek hasta yakınlarını bilgilendirmek ilk aşamadaki hedefimiz olacaktır.

Hastalığımız bizi yürümekten, konuşmaktan ve hatta nefes almaktan mahrum bıraksa da bizi sevenleri, destekleyenleri, ilgilenenleri göreceğiz, duyacağız ve onları kalbimizde taşımaktan onur duyacağız.

Sevgilerimizle...

ALS-MNH Derneği Yönetim Kurulu Başkanı
İsmail Gökçek

ALS ÇALIŞMA GRUBU hekimleri ve toplumu ALS konusunda bilgilendirmek hedefiyle kurulmuştur. Prof. Dr. Ersin Tan başkanlığındaki ALS Çalışma Grubu Doç. Dr. Tülin Tanrıdağ, Prof. Dr. Reha Kuruoğlu, Prof. Dr. Yakup Sarıca, Prof. Dr. Halil Atilla İdrisoğlu, Prof. Dr. Nilgün Araç, Uzm. Dr. Özden Şener ve Uzm. Dr. Sevim Erdem'den oluşmaktadır.

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

ALS'DE EN SIK KARŞILAŞILAN SORULAR

ALS yani amiyotrofik lateral skleroz, ilerleyici bir sinir sistemi hastalığıdır. Hastalık motor sinirleri etkiler. Motor sinirler beyinden omuriliğe, oradan kaslara giderek hareketlerimizi düzenler. Bu hastalık motor sinirleri etkileyerek kas hareketlerine engel olur. Hastalığın ileri evrelerinde felç gelişir. Buna karşılık genellikle akli yetenekler etkilenmez.

* Hastalığın adının anlamı nedir?

Hastalığın adının anlamı omurilikte kasları besleyen yan (lateral) taraftaki sinirlerin zarar görmesiyle kasların beslenememesi ve katılaşmasıdır.

Halk arasında **'Sedat'ın hastalığı'** olarak da ifade edilmektedir.

* İlk belirtiler nelerdir?

Başlangıç belirtileri çok hafif olduğundan çoğu kez farkedilmeyebilir.

Hastalık özellikle kol ve bacaklarda olmak üzere kas zafiyeti ile başlar. Konuşma, çiğneme ve nefes alma etkilenir. Ağızda tükürük birikmesi de konuşmayı zorlaştırır.

Kaslar sinirler tarafından uyarılmadığında yapısı bozulur ve iş görmez hale gelir. Kol ve bacaklar inceler. Özellikle el ve ayak kaslarında seyirme ve kramplar olabilir. Kişi kol ve bacaklarını iyi kullanamaz.

Kontrol edilemeyen ağlama ve gülmeler olabilir.

* Belirtiler her hastada aynı mıdır?

Başlangıç belirtileri her hastada aynı olmaz. Hastaların %25'i konuşma, yutkunma gibi fonksiyonlarda zorlanmaya başlarken, %50'si kollarından, %20'si ise bacaklarından ilk belirtileri vermektedir. Yani kimi hasta konuşurken kelimeleri yuvarladığını farkeder; kimi hasta halının saçaklarına takılmaya, tökezlemeye başlar; kimi hasta ise eşyaları kaldırmakta ya da düşmelerini iliklemekte zorlanır.

* ALS kimlerde görülür?

Hastalık her kesimden insanda görülebilmeye karşın erkeklerde ve yaşlılarda daha fazla rastlanır. Ortalama başlangıç yaşı 55 olsa da, son zamanlarda daha genç kişilerde teşhis edildiği gözleniyor. ALS 12 yaşında da, 98 yaşında da görülebilir.

Toplumda rastlanma sıklığı olarak yüz binde iki sayısı veriliyor. Belli bir nüfusa bakıldığında ise yüz bin kişiden on birinin hasta olduğu görülür.

* ALS irsi (kalıtsal) bir hastalık mıdır?

Tüm hastaların yaklaşık %10'unda hastalık kalıtsaldır. Buna ailevi ALS deniyor. Bunun dışındaki durumlarda ise hastalığın kalıtımla ilgisi yoktur. Ailevi tipte anne veya baba ALS olduğunda doğan her iki çocukta birinde hastalık olabilir.

* Hastalığın sebebi nedir?

Bilinmiyor. Araştırmacılar sinirlerin bağlantı yerlerinde belli bir taşıyıcı maddenin aşırı bulunduğunu, bunun normal iletiyi engellediğini buldu. Bu fazlalığın nedeni ise henüz bilinmiyor. Tarım ilaçları ve ağır metaller gibi bazı çevresel etkenlerin hastalığı tetiklediğinden şüpheleniliyor. Bu şüpheyi yaratansa hastalığın Yeni Gine'nin batısındaki Guam Adası ile Japonya'nın Kii Yarımadası'nda daha sık görülmesi.

* ALS nasıl teşhis edilir?

Hastalık pek çok kas ve sinir hastalığı ile karışabildiği için teşhis uzun zaman alabilir. Teşhiste manyetik rezonans görüntüleme ve elektromiyogram denen yöntemlerden, kastan parça alınarak değerlendirilmesinden ve kanın incelenmesinden yararlanılabilir.

* Hastalık ne kadar zamanda ilerler?

ALS'nin seyri her hastada farklı şekilde olur. Hastalıkta hayatta kalma süresi genellikle üç ile beş yıl olarak verirse de, on yıl ve üstünde yaşayan pek çok hasta vardır. Yirmi yıl yaşayan hastalar olduğu gibi ilerlemesi duran, şikayetleri geçen hastalar da olmuştur. Bu farkın nedeni tam olarak bilinmiyor.

* Hastalık ilerleyince neler olur?

Kaslarda zafiyetin belirgin hale gelmesiyle kol ve bacaklarda çabuk yorulma, eşyaları düşürme ortaya çıkar. Bir süre sonra hasta yürüme, giyinme, yıkanma, düğmeleri ilikleme gibi işleri yapamaz hale gelir. Konuşma güçleşir. Çiğneme ve yutma zorlaşır. Nefes alması etkilendiğinde ise bir süre sonra sürekli olarak yapay solunum aletine bağlanması gerekir.

* Hastalıktan etkilenmeyen kaslar var mıdır?

Hastalık vücudun bütün kaslarını etkilemez. Hasta barsaklarını ve idrarını kontrol edebilir. Cinsel fonksiyonları etkilenmez. Kalp kası zarar görmez. Göz kasları çoğu kez en son etkilenen kas olur, kimi zaman da hiç etkilenmez.

* ALS'nin tedavisi var mı?

Halen kesin tedavisi olmayan hastalık belirtilere yönelik olarak tedavi edilmeye çalışılıyor. İstenmeyen etkilerin önlenmesi, hastanın rahatlatılması ve mümkün olduğu kadar normal yaşamını sürdürmesi amaçlanıyor. Doğrudan bu hastalığa yönelik bir ilaç bulmak için araştırmalar sürüyor. Hastalığın ilerlemesini etkileyen ilk ilaç olan riluzol 1995 yılında Amerika'da ruhsat aldı. İlacın hastalığın ilerlemesini yavaşlattığı, hastanın ömrünü uzattığı, hastanın daha uzun süre iş görmesini sağladığı düşünülüyor.

* ALS'nin bulaşıcı bir yönü var mıdır?

Hayır. ALS hastalarının yakınlarında ve onların tedavisiyle ilgilenen profesyonellerde hiçbir biçimde böyle bir etkiyle karşılaşmamıştır.

* ALS ilk kez ne zaman tanımlandı?

ALS ilk kez 1869 yılında alanında öncü bir nörolog olan Fransız Jean-Martin Charcot tarafından tanımlandı. Bu nedenle, hastalık ilk zamanlar Charcot Hastalığı olarak adlandırılmıştı.

* Stephen Hawking ALS hastası mı?

Evet. Teşhisten 34 yıl sonra hâlâ yaşamını oldukça verimli biçimde sürdüren dünyaca ünlü bilim adamı Hawking, sergilediği bu dirençli tablo ve uzun yaşam süresiyle ALS olmadığı yolunda bir görüşe yol açıyorsa da ALS hastasıdır. Üç hemşire ve asistanının desteğiyle de olsa her yıl dört-beş kez yolculuğa bile çıkan ve bundan büyük keyif alan Hawking, iletişimini başparmağıyla kontrol ettiği elektronik bir cihazla sağlıyor.

* "Lou Gehrig Hastalığı" ile ALS aynı hastalık mı?

Evet. Beyzbolun altın çağına damgasını vurmuş olan Amerikalı ünlü beyzbol oyuncusu Lou Gehrig, tıpkı FB'li Sedat gibi, bu hastalığın Amerika'da kendi adıyla anılmasına yol açmış ve ALS'nin literatüre geçen isimlerinden biri de olmuştur. ■

“SEDAT’IN HASTALIĞI”

Hastalığın acı ve tatlı iki farklı anlamını tüm hayranlarına yaşatmış bir futbolcu o. Bir stopper. Hem de en iyilerden. Hastalığı nedeniyle onun artık konuşmadığını düşünüyorduk. Oysa solunum cihazının sesini bastıran suskunluğu içinde çok şey söyledi, yaşama sınırsız sarılan bakışları ve içten, dost gülümseyişiyle...

Röportaj: Aytül Özer
Fotoğraf: Hamdi Kurt

Güzel bir tesadüftü. ASL-MNH Derneği Yönetim Kurulu Başkanı İsmail Gökçek’e bültenimizin 'merhaba' yazısında esin kaynağı olan kış güneşi, Sedat’la röportaj yaptığımız gün bizi de yalnız bırakmadı. Aynı umut ve paylaşım çağrısını bütün sıcaklığı, bütün kararlılığıyla hissettirircesine... Yol boyunca içimizi ısıtan güneş ışınları evlerinin salonunda bulduğumuzda Sedat’ın yanındaki pencereden de içeri süzülüyordu.

Gününün büyük bölümünü bu salonda televizyon izleyerek geçiriyor Sedat. Banyo, yatak odası ve salon üçgeninde, eskisine göre çok daha tekdüze görünen yaşamı, aslında adıyla özdeşleşmiş bir hastalığa karşı verdiği müthiş bir mücadeleye sahne oluyor. Hiçbirimiz yabancı değiliz onun beş yıldır sergilediği direnç öyküsüne. Son yıllarda payına düşen, sahanın bir başka noktasında çok daha zorlu bir savunma olsa da bir kez daha şampiyonluğa oynuyor. Bütün gücüyle, bütün direnciyle ve onu sevenlerin tükenmez enerjisiyle...

Elinde tuttuğu kağıtta alfabenin 29 harfi ve rakamlar yazılı eşi Şükran Hanım’ın. Sedat’ın gözlerini izlerken parmakları harfler üzerinde geziniyor, Sedat’ın gözüyle onayladığı her

"Evde hastalık yok artık. Huzur var. Her şey düzene girdi. Ve yaşamak her şeye karşın çok güzel."

harfin ardından bir diğerine geçiliyor, önce sözcükleri, sonra tümceleri tamamlamak için. Çoğu kez çok da sözcüğe gerek kalmadan anlıyor eşinin isteklerini Şükran Hanım. Bazı paylaşımlarda ise harf ve rakamlara gerek duyulmuyor, Sedat bakışlarıyla anlatıyor kendi gereksinimleriyle ilgili temel

BİZİM HASTALIĞIMIZ...

isteklerini. Ziyaretimizin ilk dakikalarında ilaç saatini anımsayışına tanık oluyoruz Sedat’ın. Asla atlamıyor günde bir kez alması gereken ilacını. Şükran Hanım mücadelenin zorlu bölümlerini atlattıklarını dile getiriyor güçlü ve umut dolu bir ses tonuyla: "Evde hastalık yok artık. Huzur var. Her şey düzene girdi. Ve yaşamak her şeye karşın çok güzel."

Kolay olmamış bugüne ulaşmak. Dile kolay, tam beş yıl. 1997 yılı Nisan ayında Sedat, ansızın anlaşılabilir bir konuşma sorunu yaşamaya başlamış. Sigara ve içki alışkanlığı yokken, son derece sağlıklı ve düzenli bir yaşam sürüyorken, üstelik ünlü bir futbolcu olarak mesleğinin en başarılı dönemindeyken olur olmaz dilinin dolanmaya başlaması pek de ciddi bir sorun gibi görünmemiş başlangıçta; ancak Şükran Hanım özellikle çevreden aldığı "Eşiniz alkollü mü?" tepkileri karşısındaki çaresiz hissetmiş kendini. Kulak burun boğaz uzmanlarına yapılan ziyaretleri MR incelemeleri izlemiş, ancak herhangi bir tanıya ulaşamamış. Konuşma sorunu dışında farklı olan tek durum antrenmanlardan sonraki aşırı halsizlik olmuş, ancak bunu da yorgunluk ve uykusuzluğa bağlama eğiliminde olmuşlar. Bu arada Mayıs ayında diz ön çapraz bağlarından ameliyat olması gerekmiş Sedat’ın. İlk belirtilerden üç ay kadar sonra ise tanı noktasına ulaşabilmiş.

Bir fakülte hastanesinde gerçekleştirilen nörolojik bir inceleme sonucunda, özellikle de EMG’nin ortaya koyduğu tablo hepimizin artık tanışmış olduğu hastalığa işaret etmiş: ALS...

"İnanamadık. Bağırдық, ağladık, çırpındık. Bir anda sanki Sedat öldü, biz onu gömdük ve yas tutmaya başladık. Oysa o hayattaydı, elleri ayakları tutuyordu, sadece konuşmasında sorun vardı."

Doktorları her şeyi açık açık söylemiş. Gün geçtikçe el ve ayaklarının gücünü ve hareket fonksiyonlarını yitireceğini, zaman içinde yutkunamayacağını, beslenme sorunu yaşayacağını, daha sonra ise solunum cihazına gerek duyacağını... 29 Kasım’da duygu yüklü bir jübileye tanıklık etmiş tüm hayranları. Tanıya yönelik kuşkuları ise sürmüş tüm sevenlerinin: "Bir umut, ya değilse?" Fenerbahçe Kulübü’nün organizasyonu ve desteğiyle hemen ABD’ye gidilmiş. Boston Üniversitesi’nde yapılan incelemeler aynı tanıyla sonuçlanmış. Ekim-Kasım

aylarında ise Almanya’da yaşayan bir Türk ailesi, aynı sorunu yaşayan çocuklarını tedavi ettirebildiklerini haber vererek Sedat’ı bu ülkeye davet etmişler. Ancak sonuç yine düş kırıklığı. Söz konusu vaka farklı bir sorun içeriyormuş. Bir yıl sonra, 1998 Kasım-Aralık aylarında ise internetteki bilgilere ve hasta yakınlarının önerilerine dayanılarak yeniden bir ABD yolculuğu kararı alınmış. Bu kez adım atamıyormuş Sedat. Kucakta ve tekerlekli sandalyede geçmiş bu ziyaret. İncelemeler ise daha

"Nasıl olur? Bir gün konuşacak, yürüyecek mutlaka. Mideye tüp bağlanırsa, cihazla soluk alırsa bu gelişimi nasıl gösterecek?"

farklı ayrıntılara odaklanmış. Bu dönem ağızdan beslenme sürdürdüğü için uzmanlar, aldığı besinlerin doğru organlara ulaşıp ulaşmadığını inceleme gereği duymuşlar ve beslenme sırasında alınan filmler yaşamsal bir gerçeği ortaya koymuş: Besinlerin akciğere kaçarak orada

"İnanamadık. Bağırдық, ağladık, çırpındık. Bir anda sanki Sedat öldü, biz onu gömdük ve yas tutmaya başladık. Oysa o hayattaydı, elleri ayakları tutuyordu, sadece konuşmasında sorun vardı."

enfeksiyon yaratma riski. Ve tek çözüm yerleştirilecek tüple mideden beslenmeye geçmek. Mideden beslenmeye başlayan ve solunum cihazına bağlanan bir hastanın 30-40 yıl yaşayabileceğini açıklamış uzmanlar. Ancak buna inanmak olanaksız görünmüş o an.

Hayır, yanıt çok net ve gerçeği kabullenmek gerek: "Mideden beslenmezse, cihazla solunuma geçmezse, ancak iki yıl yaşar." Bu arada birçok insan farklı farklı yöntemlerle Sedat'ı tedavi edebilecekleri konusunda umut verip durmuşlar aileye. "Denize düşen yılana sarılır" sözleriyle dile getiriyor tepkilerini Şükran Hanım. "Hacılar hocalar, akupunkturcular, biyoenerji uzmanları... Hepsine bir an inanmak istedik, inandık. Sonuç hep düş kırıklığı oldu tabii ve her seferinde daha da kötü hissettik kendimizi." Sonra kötü bir gelişme. 1998 yılı Nisan ayında Sedat zatürreye yakalanır. Yoğun bakıma alındığında ciddi bir iletişim sorunu yaşanır uzmanlarla. Ameliyat önerilerine dirençle karşı koyarak antibiyotiklerle yenerler zatürreyi bu kez. Ancak, solunum cihazı ve mideden beslenme hâlâ çok uzak görünmektedir tüm aileye: O cihazlarla yaşanır mı, yiyecekler çiğnenmeden yutulmadan olur mu? Yenilecek bu hastalık, Sedat iyileşecek. "İnsan kabullenemiyor, konduramıyor işte. Kolay değil. Tüm düzeniniz alt üst olacak, tüm yaşamınız değişecek. Reddetmek, kendini kandırmak daha bir katlanılır geliyor o an." 2000 yılı Kasım ayında ciddi bir zatürre tablosu ortaya çıkar bir kez daha. Durum gerçekten çok daha kötüdür ve artık hastalığı kabullenip gerekli önlemleri alma zamanı gelmiştir.

"Koşun, bakın, babam bana sarıldı!"

"Keşke bu kadar beklemeseydik. Daha önce kabullenseydik durumu. Tüm o dönemleri daha rahat geçirecektik hepimiz. Boşuna beklemiştik. Hastalar ALS'den ölmüyor. Yutamadıkları için açlıktan ya da cihaza geçemedikleri için soluk alamamaktan ölüyor."

Sedat yitirdiği kiloları almış mideye takılan tüple birlikte. Artık sadece tadını alabilmek için ara sıra ağzına alır olmuş yiyecekleri. Şimdilerde ise buna hemen hemen hiç gerek duymuyor. Günde beş öğün olarak aldığı yemek bedeninin gereksinimi olan tüm besinleri içeriyor. Sadece bir dönem sık sık turşu suyu içmek istemiş, fazla tuz ayaklarında şişlik yaratınca da vazgeçmiş. Değişmez kural. "Canı hep zararlı şeyleri istiyordu." diyor sevgili eşi yarı şaka yarı ciddi. Her gün masaj yapılıyor Sedat'a, kaslarda katılaşmanın, ciltte kurumanın önüne geçmek için. Sık pozisyon değişimi, ayrıca sık banyo almak yine kasları ve cildi korumakta etkili. En büyük sıkıntı ise yutkunamamaktan kaynaklanıyor; ağızda biriken tükürük... Hortum desteği çok pratik gelmiyor, o nedenle yanındakilerin yardımcıları ve bol miktarda kağıt havlu kullanarak baş etmeye çalışıyorlar bu sorunla.



Sedat yaşama sıkı sıkıya bağlı... Gülümseyişiyle, bakışlarıyla anlatıyor bunu... Bazen arkadaşları ziyarete gelmek istediğinde şaka konusu oluyor bu gezece bakışlar, gülümseyişler: "Ama Sedat fazla konuşuyor, gözleriyle!" Bir de aile kavgaları var tabii. Sedat'ın annesi "Bugün oğlum nasıl?" diye sorduğunda gelininden aldığı yanıt: "Bilmem, bugün kavgalıyız." oluyor bazen. "Kavga mı? Konuşmadan kavga edilir mi?" diye soruyor anne. Şükran Hanım'ın yanıtı çok net: "Keşke konuşarak kavga etsek, Sedat'ın bakışları daha güçlü, daha çok kırıyor beni." Bu barışık dargınlıklarda gizli olan iletişim mucizesi kaynağını sevgiden alıyor kuşkusuz.

Tıp dünyasındaki tüm gelişmeler günü gününe izleniyor evde tüm kanallardan, özellikle de internette. Kök hücre konusunda büyük umut taşıyorlar. ALS hastalığına köklü bir çözüm bulunabileceği inancı, yaşama olan bağlılıklarını sürekli ayakta tutuyor. Ancak bu konuda çocuklar biraz fazla sabırsız: "Haydi baba, iyileş de Antalya'ya tatile gidelim, Uludağ'a kayağa gidelim." "Ne olur baba, kalk da bir kez vur şu topa... Haydi!" 11 yaşındaki Uğur ve 10 yaşındaki Efe için babayla

kucaklaşılan anlar çok değerli. "Haydi baba, elin var, parmakların var, haydi dokun bana!" Bazen annenin tuttuğu kolun altına sokuluyor sevimli küçüklerden biri, sonra babanın kolu onun üzerine yerleştiriliyor. Ve çevredeki herkes çığlıklar içinde çağırılıyor: "Koşun, bakın, babam bana sarıldı!"

Çocuklar için çok daha zorlu olmuş yaşanan tüm süreçler. Top oynamaya, arabayla gezmeye, güreşmeye doyamamışken babalarıyla, daha 5-6 yaşlarında bu paylaşımlara nokta koymak gerekmiş. Bir dönem psikoterapi desteği almışlar, bu özlem ve çelişkiyle başedebilmek için.

Hayranlarla buluşulan saatler de hep çok duygulu, çok keyifli Sedat için. Özellikle de Boğaz gezileri. Tekerlekli sandalyenin çevresi sarılıyor hemen. Şükran Hanım gülümseyerek dile getiriyor izlenimlerini: "Biraz da siz bakın Sedat'a, diyorum, şaka sanıyor kadın hayranları, oysa ciddiğim."

Artık sıklıkla ALS-MNH Derneği'nin toplantılarına da sahne oluyor evin salonu. Sedat derneğin kurulmuş olmasından büyük heyecan duyuyor. Taşdığı inanç, umut ve yaşam sevgisi öyle güçlü ki bu dernekle onu gereksinim duyan herkese yayabilecek olmanın mutluluğu içinde. Zaten, eve gelen tüm konuklar büyük bir sevinç kaynağı Sedat için. Sık sık bakılan albümlerle meslek yaşamının en güzel anıları paylaşılıyor. Sonra vitrindeki kupalar, TV'de izlenen maçlar, müzik programları... Evin salonuna sığdırılmış koca bir geçmiş, koca bir yaşam... Ve daha paylaşılacak uzun yıllar var, heyecanlı, umut dolu bir bekleyişte... Yeni bir şampiyonluk, yeni bir kupa gibi... ■



Teşekkürler Sedat...

Milyonlar bu hastalığı kendi hastalıkları gibi benimseyerek, beş yıldır senin yanında olmayı, sana moral vermeyi sürdürürken, sen, hastalığa adını vererek, ALS bilinci yaratarak önemli bir sağlık misyonunu üstlenmiş oldun. ALS, adın sayesinde, ne olduğu, nasıl olduğu bilinen, anlaşılabilir bir hastalık artık. Böylelikle hastalar ve hasta yakınları daha en baştan izlemeleri gereken yolu net olarak görebiliyor. Bir sonraki adımda kendilerini nelerin beklediğini gözlemleyebiliyor. Bu onlar için çok önemli bir katkı. Teşekkürler Sedat...