

Multipl Skleroz'la Birlikte Yaşamak

YENİ evli, 30 yaşında, sağlıklı bir genç bayan olan AK, beş yıl önce Eczacılık Fakültesi'ni bitirmiş ve yüksek lisans için üniversitede kalmıştı. Eğitimi ni tamamladıktan sonra büyük bir ilaç firmasında ürün uzmanı olarak iş hayatına atılmıştı. Neredeyse ilk günden itibaren yoğun bir tempo içine girmişti. Bir yandan firma içindeki satış elemanlarının eğitim programlarını yürütüyor, bir yandan ürünlerin tanıtımı için çeşitli çalışmalar yapıyordu. Bu arada sık sık uzun yolculuklara çıkıyordu. Özel hayatı da en az iş hayatı kadar hareketliydi. Birçok arkadaşı vardı; onlarla birlikte olmayı, gezmeyi, eğlenmeyi ihmal etmiyordu; haftada bir gün spor salonuna giderek, aletli jimnastik yapıyordu. Bu arada sevdiği bir erkekle evlendi. Kısacası her şey yolunda gidiyordu.

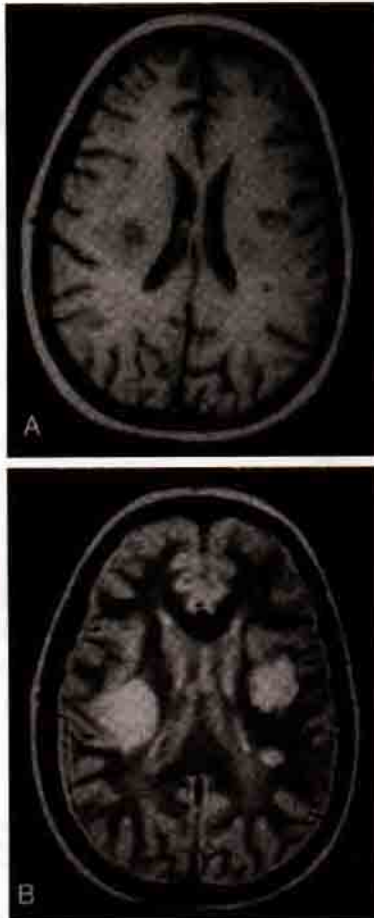
AK, altı aydır çeşitli dallarda uzman birçok doktoru gezip de geldiği nöroloji uzmanına şikayetlerini sıraladıktan sonra öyküsünü anlatırken bunları söylüyordu. AK, kendisinde neredeyse sonsuz bir enerji hissederken, yoğun bir iş gününün sonunda bacaklarında hafif sızı gibi karıncalanmalar olduğunu hissetti. Sabahtan öğlene kadar oradan oraya koşmuş, öğleden sonra da, pazarlama bölümünün saatler süren tartışmalı bir toplantısına katılmıştı. 'Otur-maktan ve gerginlikten oldu' diye yorumladı bacaklarının uyuşmasını. Bir yandan da "Tatil zamanı geldi" diye dü-

şünüyordu. Toparlandı ve eve gitti. Yolda bir iki kez düşecek gibi olmuştu. Eve vardığında üzerine tonlarca yük binmiş gibi müthiş bir yorgunluk hissediyordu. Hemen yattı. Sabah uyandığında hiç de dinlenmemiş olduğunu farketti, ama bacaklarındaki uyuşma, karıncalanma hissi kaybolmuştu. O sırada aklına geldi, birkaç gün önce sanki önünü görüyor da, etrafını görmiyor gibi bir hisse kapılmıştı. Bunu da son günlerde yalnızca hedefi gözetken yarış atı gibi koşmasına bağlamıştı. Şimdi gazeteyi eline almış, ama yine aynı hisse kapılmıştı. Şirkete telefon etti, rahatsız olduğunu ve gelemeyeceğini söyledi, randevularını iptal etti. Bu hali bir kaç gün içinde hafifleyerek kayboldu, işe döndü. Ama bir türlü tam toparlanamıyordu. Gündelik basit işleri yaparken bile nedensiz yere bitkinlik duyuyordu. Bazen yürüyemeyecek gibi oluyor, dengesini kaybediyordu. Bir kez ayağı burkularak düştü. İkinci kez düz yolda yavaş yavaş yürürken düşünce, artık bir doktora gitmenin zamanı geldiğine inandı. Arkadaşları ve kocası günlerdir aynı şeyi söylüyorlardı. Ve daha sonra doktorlar, hastaneler laboratuvarlar, uzun ve yorucu muayeneler, tetkikler ... Bir takım ilaçlar kullanıyor, şikayetleri bazen biraz azalıyor, ama yeniden başladığında şiddeti artmış oluyordu. İşte en sonunda, bir doktorun sevkemesiyle öyküsünü en ince ayrıntılarına dek

öğrenmek isteyen nöroloji uzmanına her şeyi tek tek anlatıyordu. Doktor, AK'ya daha başka birçok soru sordu, o zamana dek yapılan tetkikleri inceledi, onu titizlikle muayene etti ve sonunda konuşmaya başladı: "Şimdiye dek yeteri kadar inceleme yapılmış. Bunlarla birlikte şikayetlerinizi ve öykünüzü değerlendirdiğimizde olası bir tanı düşünüyorum; ancak kesin tanıyı koymak için son bir tetkik daha yapılması gerekiyor." diyerek, bir radyoloji istem kağıdı doldurdu. Kağıtta "Ön tanı: MS" ve "İstenen inceleme: MRI" yazıyordu; şematik bir beyin resmi işaretliydi. AK, şaşkın gözlerle doktora bakıyordu. Doktor, AK'yı daha fazla merakta bırakmayarak, hemen açıklamaya koyuldu: "MS harfleri, Multipl Skleroz dediğimiz bir merkezi sinir sistemi hastalığının kısaca ifadesidir. Doktorlar ve hastalar arasında hep 'emes', yani MS diye anılır. Sizin bu şikayetlerinizin de MS'e bağlı olduğunu düşünüyorum. Ama bundan emin olabilmek için MRI şeklinde yazdığım bir radyolojik tetkikin yapılması gerekiyor. Bu da Manyetik Rezonans Görüntüleme anlamına geliyor. Oldukça yeni bir teknik ve bize çok ayrıntılı bilgi verebiliyor."

AK'nın yüzü allak bullak olmuştu. Bir anda kafasına yüzlerce soru hücum etmiş ve çok yakın bir zamanda öleceğini düşünüp ürpermişti. Merkezi sinir sisteminin beyin ve omurilikten ibaret olduğunu biliyordu.

Kariyerini MS konusunda yapmış olan doktor, yıllar süren deneyimine dayanarak, AK'nın endişelerini çok iyi anlıyordu. Konuşmasına sakın sakın devam etti: "Daha önce bu hastalığı duyup duymadığınızı bilmiyorum." AK, ilk kez duyduğunu söylercesine başını salladı. "Ama görüyorum ki bir sinir sistemi hastalığı olması sizi korkuttu. Korkunuz hiç de yersiz değil. Çünkü bu en nihayetinde bir beyin ve omurilik hastalığıdır. Ancak hemen bilmeniz gerekiyor ki bu, kanser gibi öldürücü bir hastalık değildir. Bir akıl hastalığı da değildir. Bu konuda hiç bir endişeniz olmasın. Ama,



Beynin manyetik rezonansla alınan kesit görünüşünde Multipl Skleroz'a bağlı plaklar görülmüyor.

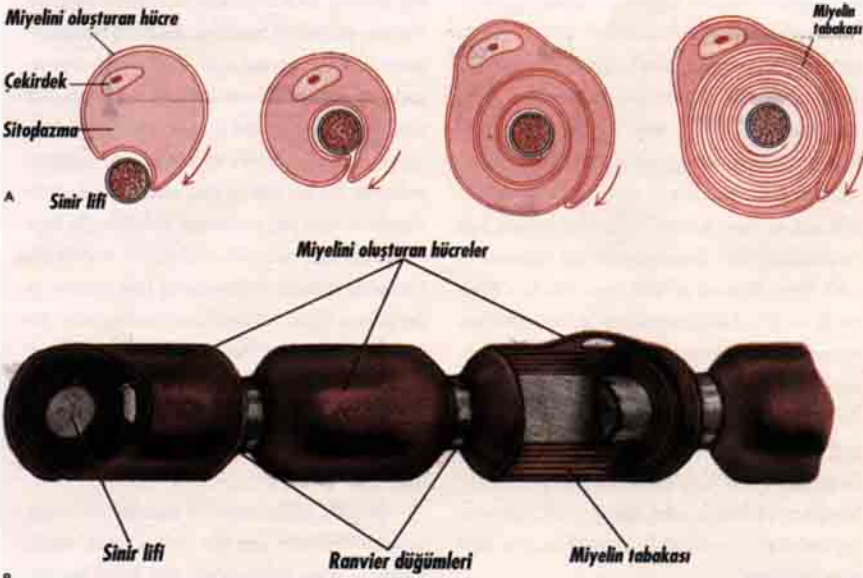
aynı zamanda, önemsiz bir hastalık da değildir. Çünkü, bugün için bilinen bir tedavisi yoktur. MS'e neyin yol açtığını da bilmiyoruz. Zaten bu yüzden tedavide ve korunmada çaresiz kalıyoruz. Nedeni konusunda bazı teoriler var, ama hiç biri şimdilik kesinlik kazanmamış durumda. Bazı araştırmacılar, henüz belirle-nemeyen bir virüsün neden olduğunu ileri sürüyorlar. Bazıları MS'in otoimmün, yani vücudun kendi bağışıklık sisteminin neden olduğu bir hastalık olduğunu düşünüyor. Genetik bir hastalık olduğu yolundaki kanıtlar çok yetersiz, ama genetik hassasiyeti olan kişilerde daha sıklıkla görülüyor. Bu faktörlerin hepsi bir arada da etki ediyor olabilir."

AK, doktoru dinlerken "Ölmeyeceğim, ama sakat kalacağım" diye geçiriyordu aklından. Bir anda, "Peki, beynimde neler oluyor?" sözleri çıktı ağızından. Doktor, bunun üzerine şöyle devam etti: "MS, merkezi sinir sisteminin en yaygın hastalıklarından biridir. Türkiye'de yaklaşık 35 bin, bütün dünyada ise 3 milyon kişinin MS'li olduğu düşünülüyor. Nedenini tam olarak bilmiyoruz, ama bu sistemde neler olduğunu büyük oranda biliyoruz. Beyin ve omurilikteki sinir liflerinin etrafını saran miyelin tabakası bozuluyor. Miyelin, merkezi sinir sistemi ile organlar arasındaki elektriksel mesajların, sinir lifleri aracılığıyla iletilmesine yardımcı



olur. İşte bu tabakanın zarar görmesi, bu mesajların iletilmesinde bazı kesintilere yol açar. Sizin şikâyetleriniz de böyle bir ileti aksamasının sonunda ortaya çıkıyor. MS, aslında atak ve iyilik dönemleri ile seyreden bir hastalıktır. Atak döneminde miyelin iltihaplanır ve o bölgede sinir üzerindeki normal elektriksel iletişim aksar. Eğer iltihaplanma hafif atlatılırsa, iyileşme dönemlerinde miyelin kendisini onarabilir; fakat şiddetli ise miyelin fazla zarar görür ve burada sert bir tabaka

oluşur. Buna plak diyoruz. Miyelin dokusunun nasır gibi sertleşmesinden ibaret olan bu plak, sinir sistemi ile diğer organlar arasındaki mesaj iletişimini engeller ve o sinirin ulaştığı organa gitmesi gereken mesajlar bu bölümde engellenir. O zaman ortaya bir takım dengesizlikler çıkar. Bu plaklar birden çok sayıda sinir lifi üzerinde oluşabilir. Bu nedenle 'birden çok' anlamında 'multipl' diyoruz. 'Sclerosis' ise 'doku sertleşmesi' anlamında kullanılıyor. Yani, MS birden çok sinir lifi üzerinde meydana gelen bir tür doku sertleşmesidir, ama sertleşen doku asla bir ur değildir. Sizden istediğim MRI veya kısaca manyetik rezonans, bize bu plakları gösterebilir. Şikâyetleriniz büyük oranda MS lehine, ama kesin MS diyebilmem için bunları mutlaka görmem gerekiyor."



(A) Miyelin tabakasının oluşumu.

(B) Miyelini oluşturan hücreler arasında, Ranvier düğümü denen küçük boşluklar vardır.

AK, bu açıklamalarla hiç de rahatlamış gibi görünmüyordu. Çünkü, şimdi aklını kurcalayan bir yığın sorunun içinde en önemlisi bundan sonra ne olacaktıydı. Doktor, hastalıkla birlikte yaşamaktan söz ediyordu; ama bu sağlıklı bir şekilde masanın başında oturup da anlatmak kadar basit değildi. AK'ya üç gün, üç ay ya da üç yıl sonra ne olacaktı?

Bir dakika, arada iyileşmelerden söz etmişti. Belki de korktuğu kadar çaresiz değildi. Eğer iltihaplanma hafif atlatılırsa... Eğer atak hafif atlatılırsa... Evet, yapılabilecek bir şeyler var gibi görünüyordu. Böylece biraz umut kazanmaya çabalayan AK, ağlamaklı bir sesle geleceğini sordu doktora.

Doktor, "MS, kişiden kişiye çok değişir. Doktor için, hastanın tanıdan sonraki beş veya on yıl içinde ne durumda olacağını tahmin edebilmek neredeyse olanaksız. Hatta bir atağın devam süresini tahmin etmek de çok zor. İki atak arasındaki iyilik döneminde, hastalık ilerlemez ve vücut kendi kendini iyileştirmeye çalışır. Bazı MS'liler bir ataktan sonra, bazen uzun yıllar başka bir atak geçirmeyebilir; hatta bazen bir daha hiç geçirmeyebilir," diye yanıtladı bu soruyu.

AK, çantasından bir mendil çıkarırken şöyle diyordu: "Birlikte yaşamak derken, bunu kastediyorsunuz herhalde."

Doktor, bir eliyle gözlüğünü düzeltirken, "Kesinlikle" dedi. "MS, birlikte yaşanılması gereken bir hastalıktır. Atak sırasındaki belirtilerin hafifletilmesi ve kısa sürede geçirilebilmesi için hastaya yardımcı olabiliyoruz. Böylece, vücut onarım için daha fazla zaman kazanabiliyor. Bugüne dek çok araştırma yapılmış ve MS'lilerin üçte ikisinin 25 yıl sonra ya baston gibi yardımcı bir araçla ya da hiçbir araca ihtiyaç duymadan hâlâ yürüyebilir durumda oldukları görülmüş. Hastalığın 20-40 yaşları arasında başladığını düşünecek olursak, 25 yıl hiç de kısa bir süre değil. Eğer ilerlemiş durumdaki MS'lilerle ilgili kötü şeyler duyarsanız, kendi durumunuzu onların durumuyla karşılaştırmamaya çalışın, çünkü her MS hastasının durumu değişik ve kendine özgüdür."

AK, mendiliyle burnunu sildikten sonra, umutlanmaya niyetlenen hafif aydınlanmış gözleriyle sordu doktora: "Yani, bana da yardımcı olabilir misiniz?" "Benim işim bu" diye cevapladı doktor ve ekledi: "Lütfen yalnız olmadığınızı bilin. Tamam, kesin bir tedavi yok. Bu olmayacak, olmaz anlamına gelmiyor. Denenen ve şim-

dilik yüzgüldürücü sonuçlar beklenen ilaçlar var. Nedene yönelik çalışmalardan elde edilen ipuçları mücadelede daha etkili adımların atılabileceğini gösteriyor. Ayrıca, atakların hafifletilmesini sağlayabilen ilaçlarımız da var. Hastanın MS'le birlikte daha rahat ve daha kaliteli bir yaşam sürmesini sağlamak için çeşitli fizik tedavi teknikleri uygulanıyor. Bunlar yalnızca tıbbın yapabildikleri. Bir de hastanın yapabilecekləri var”

AK, biraz gülümsemeye çalışarak, şöyle dedi: “Desenize, bizim gibi siz de yalnız değilsiniz” Doktor da gülümsedi: “Evet, tam böyle. Gerçekten de MS, hastaların

doktorları yalnız bırakmadığı, en az onlar kadar çalışarak ve araştırarak dayanıştığı birkaç hastalıktan biri. Üstelik bu faaliyetlerini MS'siz yakınları, arkadaşları ile birlikte bir dernek çatısı altında birleşerek sürdürüyorlar.”

AK, hâlâ endişeliydi. Bir “hasta derneği” fikrine, en az “Multipl Skleroz” hastalığına yabancı olduğu kadar yabancıydı ve anlamakta zorlanıyordu. Herşeyi bir anda yok sayarak kurtulmak gibi bir duyguyla, MS atak yapmadan o atağa kalkıştı; “Öyle konuşuyorsunuz ki, şu manyetik rezonans denen şeyden MS'li çıkmak için neredeyse dua edeceğim. Nerede görülmüş bu bir-

lik?” dedi. Doktor, istifini hiç bozmadan “Bunun ayrıntılarına daha sonra girebiliriz” diyerek devam etti: “Evet, hastaların da kendileri için yapabilecekleri var. Atakların başlama nedenini saptayamadık, ama nasıl başlayabileceğine dair daha geniş bilgi sahibiyiz. Örneğin, moral bozuklukları, enfeksiyonlar, bitkin duruma gelinceye kadar güç harcama, düzensiz ve yorucu bir hayat, aşırı uykusuzluk ve yorgunluk gibi faktörlerin MS üzerinde olumsuz etkileri olduğunu biliyoruz. Fazla sıcak ile belirtilerin şiddetlenmesi arasında da bir ilişki olduğu gözlenmiş; sıcak banyo, sıcak ve nemli hava koşulları, uzun süre güneş altında kalma

Multipl Skleroz

Rana Karabudak
H.Ü.T.F. Nöroloji

Multipl Skleroz (MS), bazı sinir liflerinde bulunan miyelin kılıfının iltihaplanarak sertleştiği, genellikle ataklar ve iyilik dönemleriyle seyreden, uzun süreli bir merkezi sinir sistemi (beyin ve omurilik) hastalığıdır. Nedeni henüz tam olarak bilinmemekle birlikte, birçok faktörün birarada etkili olduğu düşünülmektedir. Bu faktörler genetik yatkınlık, çevre ve otoimmün faktörlerdir. Yani, genetik yatkınlığı olan kişilerde, çocukluk veya gençlik döneminde “sessiz” geçirilmiş bir enfeksiyonun (virüs?) bağışıklık sistemini yanlış yönde hareket geçirerek, bazı çevresel faktörlerin de katkısıyla, sinirlerin miyelin tabakasına saldırıya ve onu tahrip etmeye yönelttiği söylenebilir. Oldukça karmaşık olan bu mekanizma kesinliğe kavuşmuş değildir.

Neden ne olursa olsun, sonuç miyelin tabakasının iltihaplanması ve giderek sert bir doku (skleroz) haline gelmesidir. Plak şeklindeki bu sert dokunun oluşmasındaki ilk adım kan-beyin bariyerinin bozulmasıdır. Başta lenfositler olmak üzere çeşitli iltihabi hücre elemanları, bu bariyeri geçerek toplar damarların çevresinde birikir. Daha sonra bu bölgeye gelen makrofajlar, etkin hale geçmiş olan T lenfositleri ile birlikte miyelin tabakasına saldırır ve salgıladıkları maddelerle miyelin kılıfını hasara uğratar; ancak içindeki sinir lifinin yapısı bozulmaz, fakat işlevini yerine getirmesi için gerekli olan miyelin kılıfı bozulduğundan, işlev göremez hale gelir. Çünkü miyelinin görevi, merkezi sinir sistemi ile organlar arasındaki hızlı elektriksel uyarı iletimini taşımadır; doku sertleştiğinde, hızlı iletiler engellenir ya da aksar. Bu sert plak giderek inceler ve sinir lifi çıplak kalır. Bu durumda iletim söz konusu olamaz. Hastalanan sinirin gittiği organa ve hasar derecesine göre çeşitli düzeylerde işlev bozuklukları görülür. Örneğin, hasar bacaklara giden sinirlerdeyse, uyuma gibi duyu bozukluklarından tam felce kadar değişen bulgular vardır. Miyelin sertleşmesinin tek bir sinirde olmayıp, birden fazla sayıda siniri tutması, MS'in ayırdedici özelli-

ğidir. Adındaki “multipl” sözcüğü de buradan gelir. Yalnızca bir bulgunun olması, hekimi MS tanısından uzaklaştırır.

MS tanısı, esas olarak, hastanın şikâyetleri ve ayrıntılı bir sinir sistemi muayenesiyle konur. Bununla birlikte, tanının kesinleştirilebilmesi için manyetik rezonans görüntüleme (MRI), uyarılmış potansiyeller (EP), beyin-omurilik sıvısında anormal yapıların gösterilmesi gibi laboratuvar incelemeleri gerekir. Kesin tanı koymadan önce, MS'in karıştığı hastalıklar ayırdedilmelidir. MS sıklıkla beyin tümörleri, bazı doku yıkıcı ailesel hastalıklar, akut sistemik lupus eritematozus (SLE), Sarkoidoz, beyin sapında ortaya çıkan damar sertleşmeleri, B12 vitamin eksikliği, ilaç zehirlenmesi, Lyme Hastalığı, Behçet Hastalığı ve bazı psikiyatrik hastalıklar türü hastalıklarla karışır.

MS'in ilk bulguları, genellikle 20-40 yaşlarında ortaya çıkar. Kadınlarda 1,5-2 kez daha fazla görülür. Çoğunlukla duyu kayıpları, görme bozuklukları, kuvvet ve denge kayıpları, mesane işlev bozuklukları gibi bulgularla birkaçı ile kendisini gösterir. Bu bulgular ya da bu bulguların belirtileri başlangıçta silik olabileceği gibi, görüldüğü de olabilir. İlk bulguların 40 yaşın altında çıkmış olması hastalığın daha iyi gidişli olacağı lehine değerlendirilir. Hastalığın en önemli özelliği atak ve iyilik dönemleriyle seyretmesidir. Bu dönemler arasında hastalık ilerlemez, ama giderek aralar kısalabilir, belirti ve bulgular şiddetlenebilir ya da yeni bulgular eklenebilir. Çok az sayıda hastada, başlangıçtan itibaren hızlı bir ilerleme görülür. Hastaların yarısından fazlasının, 15 yıllık izleme süresinin sonunda kendi işini kendisi yapabilir durumda kaldıkları görülmüştür. Az oranda hasta ise yardımcı yürüme cihazlarına ihtiyaç duyabilir. MS'in hem hekim, hem de hasta açısından zor olan yanlarından biri seyrinin önceden kestirilememesidir. İlk 5 yılın hafif geçirmesi, ilk iyilik döneminin uzun oluşu, başlangıcının duysal ya da görme bulguları ile olması ve kliniğin atak-iyiliklerle giden tipte oluşu da, tıpkı genç yaş faktörü gibi, hastalığın iyi gidişli olabileceğine işaret eden özelliklerdir.

Şimdilik MS'in nedenini ortadan kaldırmaya yönelik bir tedavisi yoktur. Çünkü neden bilinmemekte-

dir. Dolayısıyla korunmak da mümkün değildir. Bununla birlikte, atakların hafifletilmesi ve aralarının uzatılması amacıyla kullanılabilecek bazı ilaçlar vardır. Bu ilaçlar etkili oldukları takdirde hastalığın seyrini yavaşlatarak, hastanın yaşam kalitesini artırırlar. Başlangıçta, atakların kendiliğinden düzelmeye şansı vardır; ancak bu hastaların önemli bir bölümünde ortalama 5 yıl içinde, her atağın bir iz bırakma şansı artar.

Hangi aşamada olursa olsun, ataklar sırasında kullanılan iltihaba ve ödeme karşı etkili kortikosteroid ilaçlar (yüksek doz metilprednizolon) süreyi ve şiddeti azaltarak olumlu etkide bulunur. Ancak, hastalığı tamamen iyileştirmede gibi, yan etkileri kullanımı sınırlandırmaktadır. Bundan başka, tek tek belirtilerin hafifletilmesinde kullanılan ilaçlar da vardır.

MS'de oluşan iltihabın nedeni, bağışıklık sisteminin işleyişinin yolundan çıkmasıdır. Normalde, vücutta yabancı olan maddeleri tanıyarak, onları yok etmek yönünde çalışan bağışıklık sistemi, otoimmünite denen bir durumda, vücutta oluşturan bazı dokuları yabancıymış gibi algılayarak onlara saldırır. MS'de yabancıymış gibi algılanan doku miyelindir. Bu nedenle, bağışıklık sistemini düzenleyen bazı ilaçlar denenmiş ve bunların içinde beta interferonun etkili olabileceğine dair sonuçlar elde edilmiştir. Beta interferon, ataklar sırasında salınan ve mevcut durumu ağırlaştıran bazı maddelerin (gama, interferon, TNF ve lenfotoksin) miktarını azaltabilir. Böylece atak sıklığını anlamlı oranda düşürülebilir ve yeni plak oluşumunu azaltabilir. Bu ilaçla da tam şifa sağlanamamakla birlikte, atak ve iyilik dönemleriyle seyreden durumlarda en fazla umut veren ilaç tedavisi olarak, betainterferon önerilmektedir. Erken dönemde atak sıklığını azaltarak etkili olabileceği öne sürülen ve halen çalışmaları süren bir başka ilaç da Copolimer 1 (COP 1)'dir. MS'de bu ilaçların yanısıra anlam taşıyan en önemli destek tedavi biçimi ise, fizik tedavidir.

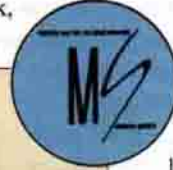
Şimdilik, MS'in nedenleri konusundaki sorular yanıtlanabilenlerden fazla gibi görünmektedir. Ancak, yürütülen yoğun çalışmalardan elde edilen ipuçları, yakında bu hastalığın anlaşılması ve mücadelesinde daha etkin adımlar atılabileceği ümidini artırmaktadır.

gibi. Yani, sıcaktan kaçınmak gerekiyor. Moralinizi yüksek tutmak için olayların olumlu yönlerini ön plana çıkarmayı deneyebilirsiniz. En önemlisi de nezle, grip gibi hastalığı olan kişilerden uzak durarak, basit de olsa ateşli hastalıklardan korunmaya çalışılmalı. Bütün bunlar, hayatın yeniden düzenlenmesini gerektiriyor, ama tamamen değiştirilmesini değil. Terbiye ederek, belirlirli bir düzene uydurmak yeterli. Yalnızca, biraz özen, hepsi bu."

AK, "Biraz özen, hepsi bu" diye tekrarladı içinden; ama tekrar bir karabasana daldı. "Hadi ben anladım diyelim, ama başkaları nasıl anlayacak beni? Yarın, öbür gün

ne halde olacağımı bile bilmiyorum. Ya kocam? O da mı MS'le birlikte yaşamasını öğrenecek? Ama o bir MS'li değil ki" diyen ses, çok gürültü yapıyordu kafasında. Hiçbir şey bu kadar basit değildi artık!

"Bunun hayatınızdaki en iyi dönem olduğunu söylemek mümkün değil" dedi doktor. "Ama şu anki halinizden daha iyi dönemlerinizin olabileceğini pekâlâ söyleyebiliriz. O kadar da çaresiz değiliz. Aslında, en fazla uğraşılacak şey, şu birlikte yaşama meselesi. Bir kez öğrenildikten sonra, bir daha asla unutulmaz. Ataklar, ki çok sık olacak diye bir şart yok, inanın daha az yorucu oluyor.



Türkiye Multipl Skleroz Derneği

Şule Özkaner
Dernek Başkanı

Derneğimiz, Haziran 1989'da Multipl Skleroz hastaları, hasta yakınları ve bu konuda çalışan hekimlerin bir araya gelmesiyle, İstanbul Multipl Skleroz Derneği adıyla kurulmuştur.

1992 yılında Bakanlar Kurulu Kararı ile Türkiye MS Derneği ünvanını almış ve ülkemizi yurt dışında temsil etme hakkını kazanmış olup, kamu yararına derneklerden kabul edilmektedir. Şu anda derneğimizin 350'ye yakın üyesi vardır. Derneğimizin amacı Multipl Skleroz hastalarını bir çatı altında toplamak, onlara fiziki ve psikolojik rehabilitasyon imkânlarını sağlamak, yurt dışında bu konuda kurulmuş derneklerle yazışmalar yaparak hastalık hakkındaki gelişmeleri yakından takip etmek ve bunları üyelerine aktarmak, halkımız ve MS'li yakınlarını bu hastalık hakkında bilgilendirerek MS'lilere yardımcı olmalarını sağlamaktır.

Kuruluşumuzdan itibaren yurt dışında bu amaçla kurulmuş olan MS (Multipl Skleroz) dernekleri ile ve bu derneklerin bağlı olduğu Uluslararası Multipl Skleroz Dernekleri Federasyonu IFMSS (International Federation of Multiple Sclerosis Societies) ile devamlı işbirliği yapılmış ve derneğimiz 1993 yılında IFMSS'e resmen üye olmuştur.

Derneğimizin ilk kuruluş yıllarındaki merkezi, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Nöroloji Ana Bilim Dalı idi. Derneğimize katılımların çoğalmasıyla Haziran 1991 tarihinden itibaren faaliyetlerimizi kendi merkezimizde sürdürmekteyiz.

MS hastalığı konusunda çalışan hekimlerden oluşan Bilimsel Kurulumuz iki haftada bir toplanarak dünyada bu konu ile ilgili olarak yapılan araştırmaları değerlendirmektedir.

Ayrıca bu Kurul ülke çapında Multipl Skleroz konusunda epidemiyolojik bir araştırma başlatmış olup, bunun sonucunda ülkemizde ne kadar MS'li olduğu kesin olarak belirlenecektir.

Bilimsel Kurulumuz tarafından 8-11 Mayıs 1994 tarihlerinde İstanbul'da 1. Multipl Skleroz Sempozyumu düzenlenmiş, bu sempozyuma Amerika ve Avrupa'da MS konusunda otorite olan doktorlar konuk konuşmacı olarak katılmışlardır.

Derneğimiz, ilk kuruluşundan itibaren her sene Ocak ayında yıllık sosyal ve bilimsel toplantılar düzenlemektedir. Bu toplantılarda MS'le yaşam, MS ve Aile gibi konularda paneller düzenlenmekte ve bu konu ile ilgili hekimler yeni gelişmeler ve dünya çapında yapılan araştırmalarla ilgili bilgiler vermektedirler.

Derneğimizde her ayın ilk pazar günü bütün üyelerimizin katıldığı pazar toplantıları düzenlenmektedir. Bu toplantılarımızda uzman doktorlar ve değişik meslek gruplarından konuk konuşmacılar bulunmaktadır. MS hastalığında fizyoterapinin önemi çok fazladır. Bu nedenle dernek merkezimizde hafta sonları gönüllü fizyoterapistlerin eşliğinde fizyoterapi çalışmaları yapılmaktadır. Birçok bültenle "Multipl Skleroz Üzerine Bilinmesi Gerekenler" adlı bir kitapçık yayınlanmıştır.

En büyük projelerimizden biri de kendi dernek binamıza sahip olmak ve bu çatı altında üyelerimizin tüm ihtiyaçlarını karşılayabilecek rehabilitasyon ve rekreasyon tesislerini kurabilmektir. Bu amacımızı gerçekleştirmek için 1993 yılında Şişli'de 172 m²'lik bir arsa satın alınmıştır.

Derneğimizin ilk şubesi 1994 yılı başında Ankara'da açılmış olup, faaliyetlerini sürdürmektedir.

İletişim için İstanbul'da 211 11 97, Ankara'da 432 53 16 numaralı telefonlara başvurulabilir.

MS'li hasta kendi kendisini kabul ettiği takdirde çevresindekilerin onu kabul etmesi için bir neden yok. Tamam, MS büyük bir şanssızlık. Dünyada bu kadar çok insan varken, neden bu üç milyon kişi ve neden ben sorusunu gayet iyi anlıyorum. Ama, buna verilebilecek bir cevap henüz yok. Bir kurtuluş ümidi vaat etmek de mümkün değil. Ama, bu hayatın böyle de yaşanabileceğini ve bu üç milyon kişinin önemli bir kısmının öyle ya da böyle hayatından memnun olabildiğini söyleyebilirim. Evet, neden siz? Ama, MS sizi yenmeden, onu alleden de neden siz olmayasınız?"

AK'nin gözleri yeniden yaşardı. Bu kez mendiline uzanmadı. "Anlaşılan, önce manyetik rezonansla tanışmam gerekiyor. Bir de onu dinleyelim" dedi.

Bugüne dek kanser ilaçları satmıştı. Gerçek gördüğü doktorlardan gerekse katıldığı bilimsel toplantılarda bir sürü umutsuz hastanın hikâyesini dinlemiş, bunların çoğunun bugün hayatta olmadığını öğrenmişti. Bir kısım hasta çeşitli tereddütler, yan etkilerle kullanılan ilaçlar sayesinde, bugün yaşıyordu. Oysa, 20-30 yıl önce, falanca kanserin tam tedavisi mümkün dendiğinde kim inanırdı? Kimbilir, belki de günün birinde "MS'de şu ilaç" diyen de kendisi olacaktı. Tıpkı, kendisi de bir MS'li olan ve bu konuda kitaplar yazan Judy Graham'ın daha şimdiden dediği gibi: "MS, yaşamımızın bir gerçeğidir, ama bütün yaşamımız değildir. Sizi yenmesine izin vermeyin. O sizi yenmeden siz onu altedin"

Mendili yerine koyup, yanbaşındaki sehpanın üzerine attığı radyolojik tetkik kağıdına uzanırken, doktor da ayağa kalkmış, "Size bir şey daha söyleyeceğim" diyordu. Bu sırada AK, içinden "Kanser değilim, ölmeyeceğim; akıl hastası değilim, toplum dışına itilmeyeceğim; en önemlisi sakat değilim ve belki de hiç sakat kalmayacağım. MS'in bir kader olmadığını hissediyorum" ama ben bir MS'liyim" diye tekrarlıyordu ki, doktorun şu cümlesinin son kelimesiyle aklından geçenler çakıştı: "Ben de bir MS'liyim"

Manyetik rezonans randevusunu veren görevliye "İyi günler" dedi AK.

Ayşe Nur Köküöz

Konu Danışmanı: Rana Karabudak

Kaynaklar
Cecil, Textbook of Medicine, 1992.
Savaşoğlu C., Multiple Sclerosis ile Birlikte Yaşamak, MS Derneği Ankara Şubesi.
Vander A.J., Sherman J.H., Luciano D., Human Physiology: The Mechanism of Body Function, 1986