



Kaybederken Kazanmak

Stephen Hawking, Sedat Balkanlı, Jason Becker isimleri size ne anımsatıyor?
Evet, bildiniz! Bu ünlü isimlerin ortak noktası
ALS MNH Amiyotrofik Lateral Skleroz Motor Nöron Hastalığı.

ALS Hastalığı Nedir?

ALS ve MNH genellikle aynı anlamda kullanılır. Bu yazıda hastalıktan ALS olarak söz edeceğiz.

ALS, ilk olarak Fransız nörolog Jean Martin Charcot tarafından 1869 yılında tanımlandı. Hareket edemeyen, yutma gücü ve solunum gücü nedeniyle ölen bir grup hastaya otopsi yapan Dr. Charcot, otopsilerde karşılaştığı omurilik görünümüne bakarak Amiyotrofik (kas erimesi) Lateral (omuriliğin yan kısımları) Skleroz (sertleşme) tanımını yapmıştır.

ALS hastalığını kısaca vücudumuzda istemli hareketleri yöneten sistemin, henüz nedeni bilinmeyen ve sürekli bir şekilde bozulması sonucunda kasların çalışmaması, hareket, yutma, konuşma, solunum gibi işlevlerin yapılamaması durumu olarak tanımlayabiliriz. Gerekli tıbbi yardımı alamayan hastalar genellikle 3-5 yıl içinde kaybedilir. Hastalığın ileri döneminde hastalar tamamen hareketsiz kalır ve başkalarının bakımına gereksinim duyarlar. Hastaların otonom sinir sistemi (bağırsak, idrar kontrolü) ve bilişsel yetenekleri genellikle sağlam kalır.

ALS hastalığı toplumda 2-6/100.000 oranında görülüyor. Türkiye'de yaklaşık 6000-8000 ALS hastası olduğu tahmin ediliyor.

Hastalığın nedeni henüz bilinmiyor, bilinen bir tedavisi de yok.

Risk Faktörleri Neler?

Risk faktörleri, bir insanın bir hastalığa yakalanma olasılığını artıran etkenlerdir. Örneğin sigara içmek bazı kanser türlerine yakalanma olasılığını artırır; bu yüzden, sigara içmek kanser için bir risk faktörüdür. ALS içinse risk faktörleri şunlar:

Kalıtım: ABD'de ALS'li her 10 kişiden birinin hastalığı ebeveynlerinden aldığı biliniyor. Ebeveynlerinden biri ALS hastası olan bir çocukta hastalığın geliştirme şansı %50'dir.

Yaş: 40 yaşından sonra ALS gelişme riski önemli ölçüde artar.

Cinsiyet: Erkeklerde hastalığın 65 yaşından önce gelişme riski kadınlarda olduğundan çok daha yüksektir. 70 yaşından sonra her iki cins için de risk aynı.

Yaşanılan yer, çevresel faktörler: ALS görülme sıklığı Japonya'da, Batı Yeni Gine'de ve Guam'da dünyanın diğer bölgelerine göre önemli ölçüde yüksektir. Buna rağmen risk bu bölgelerde yine de düşüktür.

Askeri deneyim: Bazı çalışmalara göre uzun süre orduda hizmet yapmış kişilerde, hastalığın gelişme olasılığı daha yüksektir.

ALS Kalıtsal Bir Hastalık mı?

Hastaların %90 kadarında hastalığın kalıtıma bağlı olmadığı düşünülüyor (sporadik ALS). Ancak son zamanlarda yapılan genetik araştırmalarda sporadik ALS hastalarında da bazı ortak mutasyonlar olduğu anlaşıldı.

Hastaların %10 kadarının ebeveynlerinden mutasyonlu bir gen aldığını, taşıyıcıların %50'sindeyse hastalık geliştiğini biliyoruz (ailesel ALS).

ALS'de Vücutta Neler Olur? Hangi Belirtiler Görülür?

Hastanın eliyle cisimleri kavrama gücü azalır. Bazen cisimleri tutmak ya da kaldırmak zorlaşır. Anlaşılmaz ve bozuk konuşma, kol ve bacaklarda zayıflık, artan sakarlık görülür. Kol ve bacaklarda hareket gitgide zorlaşır. Yeme ve içmeyi zorlaştıran, zamanla kötüleşen yutma gücü başlar. Hasta, kontrol edilemeyen ağlama ve gülme nöbetleri şeklinde görülebilen duygusal istikrarsızlıklar yaşamaya başlayabilir. Uykusuzluk, endişe ve depresyon görülebilir. Hafıza ve bazı bilişsel değişiklikler olabilir. Bazı hastalar hatırlama ve yeni şeyler öğrenme yeteneklerinde değişiklik hisseder. Dil yeteneği ve odaklanma süresi de etkilenebilir. ALS hastalarının az bir kısmında buna görülmür.

Akciğerleri kontrol eden kasların artarak zarar görmesi de nefes alma zorluğuna yol açar. Hasta, şimdiye kadar normal bir işlev olarak gördüğü nefes almanın zorlaştığını hissedebilir. Bazı hastalar yatarken bile nefes alma gücü çekebilir, bu durum uykuyu etkiler. Sonunda hastalar nefes almak için makine yardımına ihtiyaç duyar.

ALS'de Neden Kaslarda Güç Kaybı Olur?

Kasların çalışması için bir elektriksel uyarıya ihtiyaç vardır. Bildiğimiz kadarıyla ALS hastalığında beynimizde elektriksel uyarının üretilmesinde sorun yok. Ancak üretilen elektriksel uyarı kaslara kadar iletilmiyor. ALS hastalığında, motor nöron denilen hücrelerin bir şekilde görevini yapamadığı tahmin ediliyor. Son zamanlarda geliştirilen yöntemlerle, motor nöronların canlılıklarını yitirdiği laboratuvar ortamında gözlemlendi. Northwestern Üniversitesi Les Turner ALS Laboratuvarı direktörü Dr. Hande Özdinler, flüoresan tekniği ile beyinde ve omurilikte programlanmış hücre ölümü (apoptosis) gerçekleştiğini görüntülemeyi başardı.



1961'de Van'da doğdu. İlk, orta ve lise eğitimini İzmir'de tamamladı. Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi'nden 1984'te mezun oldu. Tıp doktoru olarak 4 yıl Anadolu'da çalıştı. 1993 yılında Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi'nden Göz Hastalıkları Uzmanı unvanını aldı. 1994-2004 yılları arasında İzmir'de göz hastalıkları uzmanı olarak çalıştı.

1990'da ALS MNH (Amiyotrofik Lateral Skleroz - Motor Nöron Hastalığı) teşhisi aldı. 2004'te emekli oldu. Boyundan aşağısı tamamen felçli olan Alper Kaya yaşamını trakeotomi, ventilatör, akülü tekerlekli sandalye yardımı ile sürdürüyor.

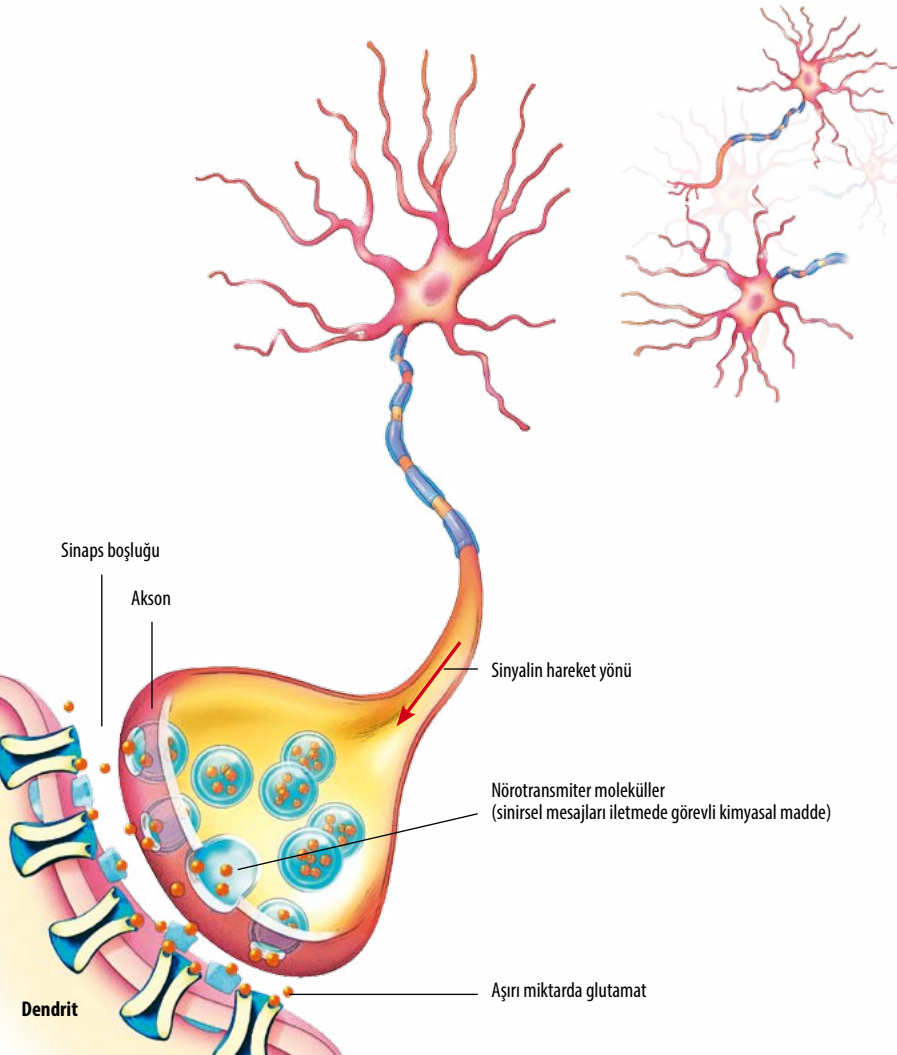
Baş hareketlerini bilgisayar faresi hareketine dönüştüren bir kızılotesi kamera donanımı ve kendi geliştirdiği OnScreenKeys sanal klavye programı ve metin okuyucu programı gibi yardımcı iletişim teknolojileriyle bilgisayar kullanabiliyor ve çevresiyel iletişim kurabiliyor.

ALS/MNH Derneği Yönetim Kurulu üyesi (2009-) International Alliance of ALS/MND Associations Yönetim Kurulu Üyesi (2010-) Türk Oftalmoloji Derneği Üyesi (1993-) Türk Nöroloji Derneği Üyesi (2014-)

Motor Nöronlar Neden Ölüyor?

ALS hastalığı da Parkinson, Huntington, Alzheimer gibi sinir sistemindeki özelleşmiş hücrelerin ilerleyici biçimde yapısal ve işlevsel kayba uğrayıp sonunda öldüğü nörodejeneratif yani sinir hücrelerini yozlaştıran bir hastalık. ALS diğer nörodejeneratif hastalıklardan farklı olarak hem beyinde hem de omurilikte gelişiyor. Yani hastalığın etkin olduğu alan ve nöronlar daha fazla. Sinir hücresini ölüme götüren süreç hakkında özellikle son 15 yılda yapılan araştırmalardan çok şey öğrendik. Ancak tüm bu bilgiler henüz kalıcı bir tedavi geliştirilmesini sağlamadı. Bunun nedeni ise ALS'de sinir hücrelerinin ölümüne yol açan tek bir mekanizma olmaması. Bilim insanları pek çok metabolik yolakta (peş peşe ve birbirine bağlı gerçekleşen biyokimyasal tepkimeler bütünü) problem olabileceğini düşünüyor. Hücre içinde bir şeyler yolunda gitmiyor. Şimdi hastalığa biraz hücre biyolojisi çerçevesinden bakalım. Hastalığın oluşum nedenlerini şöyle sıralayabiliriz:

Gerektiği şekilde toplanamaması nedeniyle ortamda çok miktarda glutamat olması ALS'ye yol açan etkenlerden biri.



- Eksitotoksosite: Nöronların durmaksızın etkin olması. Bunun sebeplerinden biri nöronları tetikleyen glutamatın zamanı geldiğinde ortamdan gerektiği şekilde toplanamaması, ortamda çok miktarda glutamat olması.
- Endoplazmik retikulum stresi: Hücre içinde bir protein dönüşümü problemi olması. Üretilen proteinler ya istenen protein değil ya da proteinler gitmeleri gereken yerlere gitmiyorlar.
- Proteosome yolağı: Eskiye proteinlerin yıkılıp yerlerine yeni proteinlerin yapılabilmesini sağlayan mekanizmanın bozuk olması. Proteinlerin birikmesiyle hücrenin içi çöplük gibi oluyor, bu da endoplazmik retikulum stresini artırıyor.
- Mitokondrinin çalışmaması: Hücre yeterince enerji üretmiyor.
- Toksik proteinlerin dışa atılması: Toksik proteinler dışarı atıldıklarında hastalığı başka hücrelerde de tetikleyebiliyor ve hastalık bir hücreden başka bir hücreye ilerliyor.
- Serbest radikal oluşumu: Hücre içinde gereğinden fazla ve kontrolsüz serbest radikal oluşuyor.
- Akson iletimi: Motor nöronların eni 20 mikrometre, aksonunun uzunluğu ise 1 metreye kadar çıkabiliyor. Aksonda madde iletimi durursa diğer hücre ile iletişimi bozuluyor.
- Kas-sinir kavşağı: Kas-sinir kavşağında nöronların kasla iletişimde bozukluk oluyor. Kas hücresine elektriksel uyarı gitmiyor, çünkü salgılanması gereken kimyasal maddeler salgılanamıyor.
- Hücre bağları: Hücreler arasındaki sağlam bağlar bozuluyor. Hücrenin duvarları hasar görüyor. Kanbeyin engeli deliniyor. Girmemesi gereken hücreler ve maddeler sinir sistemine giriyor, denge bozuluyor.

1993 yılında SOD1 geninde ALS ile ilintili bir mutasyon bulunması çok önemli bir gelişme oldu. Ailesel ALS vakalarının %20'sine, toplam ALS vakalarının %2'sine bu mutasyonun neden olduğu düşünülüyor.

Son 10 yılda yapılan araştırmalarda ALS'ye yol açan toplam 10 gen mutasyonu tespit edildi. Bu 10 mutasyon toplam ailesel ALS vakalarının %30'una sebep oluyor. Kalan %70'in genetik arka planı henüz bir sır.

Bugün, hastalığın mekanizmalarını biliyoruz ama kimde hangi mekanizmanın bozuk olduğunu bilmiyoruz. Onun da genetik açılımları yavaş yavaş ortaya çıkmaya başlıyor.

Boğaziçi Üniversitesi Moleküler Biyoloji ve Genetik Bölümü ve NDAL Nörodejeneratif Hastalıklar Araştırma Laboratuvarı başkanı Prof. Nazlı Başak

ALS genetiği konusunda araştırmalar yapıyor. Prof. Başak şöyle diyor: “ALS tek bir genden kaynaklanıyor olsaydı genetik arka planını ortaya çıkarmak çok daha kolay olurdu. Birçok gendeki birçok mutasyonun ufak etkilerle hastalığa neden olduğunu sanıyorum.”

2011 yılında Chicagodaki Northwestern Üniversitesi'nden bilim insanlarının, 25 yıldır ALS üzerine çalışan Teepu Siddique başkanlığında yaptığı araştırmada, ailesinde birden fazla ALS'li olan hastalarda Ubiqulin2 geninde mutasyon olduğu tespit edildi. Mutasyonlu gen nedeniyle protein tamir sürecinin çalışmaması sonucunda hastaların sinir hücrelerinin ağır hasar gördüğü anlaşıldı.

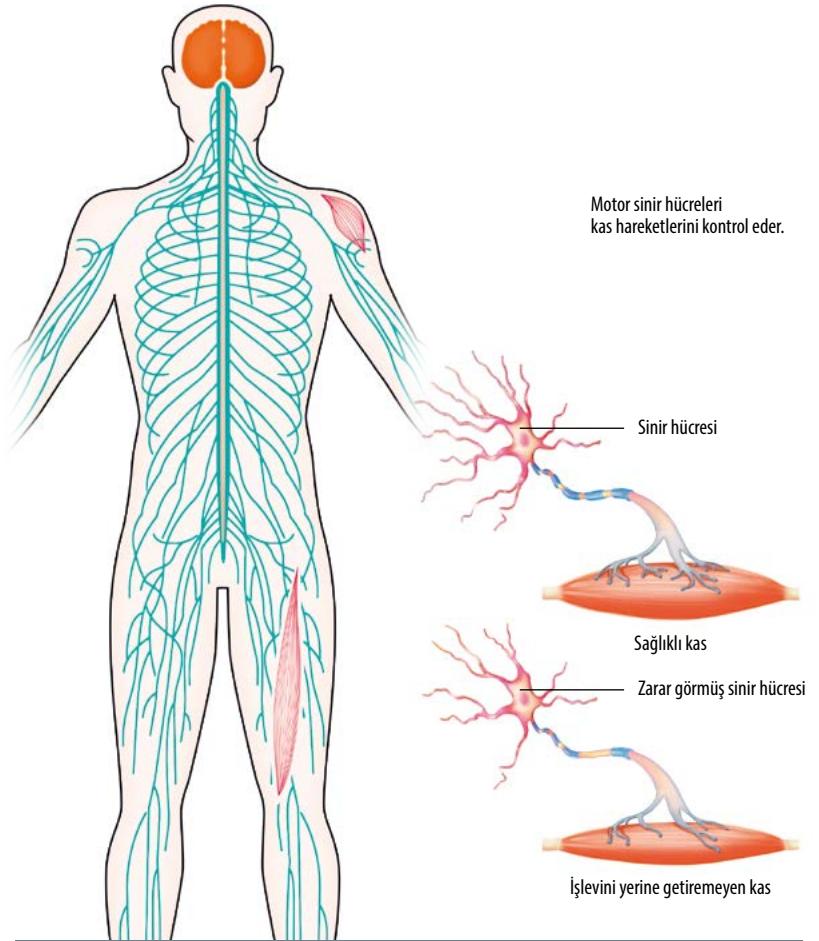
2011 yılında birbirinden bağımsız iki çalışma grubu tarafından keşfedilen c9orf72 mutasyonu sporadik ALS'de %8, ailesel ALS'de %40 oranında görülen bir mutasyon. Klinik olarak, ALS bir çeşit demansla birlikte ortaya çıkar. Nörolog Bryan Traynor'ın koordine ettiği büyük bir uluslararası araştırma grubu eş zamanlı olarak ilk önce ailesel veya sporadik ALS'li Fin, Hollandalı ve İngiliz hastalar üzerinde bir çalışma yürüttü. Grup sonra Avrupa kökenli Alman, İtalyan ve Kuzey Amerikalı ailesel ALS hastalarını inceledi. Kanada ve Amerikada bulunan ikinci grup araştırmacılar arasında Ian R. Mackenzie ve Rosa Rademakers da vardı. Bu grup Vancouver (BC), San Francisco ve Mayo kliniklerindeki (Minnesota ve Florida'daki) ailesel FTD veya ALS hastalarını inceledi.

ALS ile ilgili genetik araştırmalardan anlaşıldığı kadarıyla, keşfedilen mutasyonlu genleri hastalığa sebep olan mekanizmalarla eşleştirmek ve her mekanizma ile ilgili ayrı ilaçlar geliştirmek gerekiyor.

Bu, günün birinde her bir ALS hastasına özel bir tedavi programı geliştirilmesini mümkün kılabilir.

Türkiye'de ALS

ALS, “yetim hastalık” olarak kabul ediliyor. Yetim hastalıklar nadir görüldükleri için yeterli ilgi toplayamayan, dolayısıyla da üzerlerinde yeterince araştırma yapılmayan hastalıklardır. Toplumda 1/10.000'den daha seyrek görülen hastalıklar yetim hastalık sayılıyor. ALS ise 2-6/100.000 oranında görülüyor. Türkiye'de 6000-8000 civarı ALS hastası olduğu tahmin ediliyor. Sağlıklı bir istatistiksel çalışma maalesef yok. ALS hastalarının çoğu (%90) 3-5 yıl içinde kaybediliyor, ama 15-20 yıl yaşayanlar da var. ALS hastaları çok zor koşullarda yaşıyor. Evde yoğun bakım ortamı oluşturmak, tıbbi cihaz, kesintisiz güç kaynağı, havalı yatak, sürekli bakıcı bulundurmamak gerekiyor.



Türkiye'de ALS Hastaları İçin Faaliyet Gösteren Bir Kurum Var mı?

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği, sinir ve kas hastalıkları ile ilgili en eski dernek. Daha çok genetik kas hastalıkları ile ilgileniyor. Derneğin başkanı Prof. Coşkun Özdemir Türkiye'de nöromusküler hastalıklarla ilgili değerli çalışmalar yapıyor.

ALS/MNH Derneği 2001 yılında kurulmuş. Kamu yararına çalışan dernek statüsü almış.

Başkanlığını Prof. Nazlı Başak'ın yaptığı, Boğaziçi Üniversitesi Nörodegeneratif Hastalıklar Araştırma Laboratuvarı (NDAL) Suna ve İnan Kıraç Vakfı tarafından kurulmuş. ALS hastalığı ile ilgili olarak moleküler biyoloji ve genetik araştırmaları yapıyor.

ALS/MNH Derneği öncülüğünde kurulan Türkiye ALS Konsorsiyumu'nun (ALSCOT) ortakları arasında Türkiye Kas Hastalıkları Derneği ve Boğaziçi NDAL Laboratuvarı da yer alıyor.

ALS/MNH Derneği'nin en önemli hedefi, Türkiye'de 7 bölgede 7 ALS kliniği kurmak, tedavi bulununcaya kadar ALS hastalarına kabul edilebilir yaşam kalitesinde, saygın ve insanca yaşamaları için destek vermek. Dernek sosyal güvenlik, hasta hakları, ailelerin yaşadığı sorunlara kalıcı çözümler bulunmasını sağlamak, bu zor hastalıkla ilgili yasal düzenlemelerin yapılmasını sağlamak için çalışmalar yapıyor.

ALS'li Ünlüler	
Stephen Hawking	Fizikçi
Sedat Balkanlı	Futbolcu
Jason Becker	Müziyen
Lou Gehrig	Beysbolcu
Suna Kıraç	İş kadını
Sevinç Aktansel	Tiyatrocu
Hadi Çaman	Tiyatrocu
Yıldırım Çınar	Halk müziği sanatçısı
Mao Zedung	Siyasi lider
David Niven	Sinema oyuncusu
Charlie Mingus	Caz müzisyeni
Dan Toler	Alman Brothers grubunun gitaristi
Lead Belly	Amerikan halk müzik şarkıcısı

Kas güçsüzlüğü, sonunda hastayı hareketsiz duruma getirmesine karşın, hastalığın son günlerine dek hasta zihinsel ve entelektüel yeteneklerini koruyor. Hastalığa rağmen mesleğindeki başarısını sürdürmeyi başaran ünlü pek çok isim buna örnek teşkil ediyor. Stephen Hawking bu kişilerin en tanınanı. ALS hastaları için iletişim çok önemli. Fakat ülkemizde bu durumdaki hastaların iletişim kurması için gereken yardımcı donanımlar ve ortamlar yok, olanlar da çok pahalı. Ayrıca bu tür imkânlar sosyal güvenlik sigortası kapsamı dışında.

Sosyal Güvenlik Kurumu mevzuatında bu tür hastalar ile ilgili özel bir tanım yok. Oysa hastalar ancak yoğun bakım koşulları oluşturulan evlerde yaşatılabilir. Hastalığın gidişatı sırasında oluşacak sorunları önleyecek destek cihazları, pozisyonlandırma cihazı, akülü tekerlekli sandalye, yatak lifti gibi gereçler de sosyal güvenlik sigortası kapsamı dışında. Ayrıca bilinci yerinde kronik hastaların bakımı ile ilgili (evde bakım, günlük ihtiyaçların karşılanması, beslenme, evde fizik tedavi, iletişim gibi konuları kapsayan) bir mevzuat da yok.

ALS hastalığı, ilerleyici olduğu için hastanın durumunu algılaması, kabullenmesi, kişisel, ailesel ve toplumsal bir mücadele içinde yer alması çok zor. Genellikle daha ne yapılacağına karar vermeden hastaları kaybediyoruz. Tıbbi vasiyet (ölümcül hastalıklarla yaşayanların kendileri hakkında karar verebilecek bir aşamaya gelmeleri durumunda ne yapılacağına dair önceden yazılmış bir tür vasiyetname), ötanazi, etik sorunlar konusunda henüz yasal düzenlemeler de yok.

Benim Yolculuğum!

25 yıldır ALS ile kimi zaman dost kimi zaman düşman, son zamanlarda barışık, geçinip gidiyorum. Kesin tanı 29 yaşında kondu ama 28 yaşında vücudumda bir gariplik olduğunu hissediyordum. Özellikle geceleri, her iki ayağıma ve baldır kaslarıma şiddetli kas krampları girdiğini hatırlıyorum. Daha sonra sol ayağımda güçsüzlük olduğunu fark ettim. O zamanlar Çukurova Üniversitesi Göz Hastalıkları Bölümünde asistan olarak çalışıyordum. Adana'da yaşıyordum. Nöroloji uzmanına görüldüm. ALS hastalığından şüphelenip zaten çok nadir görülen bu hastalığın 29 yaşında başladığını hiç görmediğini söyledi. Beni, alanında uzman pek çok nörolog inceledi. Yapılabilecek her türlü tahlil yapıldı. Sonuçta erken başlangıçlı, uzuvlardan (el-ayak) başlayan ALS tipi, sporadik ALS hastası olarak takibe alındım. Hâlâ aynı tanı ile takip ediliyorum.

Önce yürümem bozuldu, merdiven çıkamaz oldum. Tutunmadan ayakta duramaz oldum. 2-3 yıl sonra baston kullanmaya başladım. Hastalığının ilerlemesi devam etti, 10 yıl sonra tekerlekli sandalyeye oturdum. 14. yılda solunum güçlüğü, zayıflama başladı. 2004 yılına dek aktif olarak Urla Devlet Hastanesi'nde göz hastalıkları uzmanı olarak çalıştım. 2004 yılının Mart ayında solunum güçlüğü nedeniyle acilen hastaneye yatırıldım, zatürre tedavisi gördüm. Trakeostomi tüpü (nefes borusuna açılan bir deliğe yerleştirilen tüp) takıldı, solunum cihazı kullanmaya başladım. Yutma ve konuşma yeteneğim halen sağlam.

Yapamadıklarım, Yapabildiklerim

- Kendim nefes alamıyorum.
- Ayaklarımı, bacaklarımı, ellerimi ve kollarımı kullanamıyorum.
- Yatakta kendim dönemiyorum, örtünemiyorum, yastığımı çeviremiyorum.
- Kendim yemek yiyemiyorum.
- Tuvalet, traş, banyo, saç taramak, giyinmek gibi kişisel günlük ihtiyaçlarımı kendim karşılayamıyorum.
- Kalem tutamıyorum, yazı yazamıyorum. TV'ye kumanda edemiyorum, bilgisayar, telefonu açamıyorum, kapıyı, pencereyi açamıyorum.
- Üzerime konan sinekleri, böcekleri hissediyorum, fakat savunmasızım, kaçınamıyorum.
- Yaşamımı kendi başıma sürdürebilmem mümkün değil.

Tüm bu fiziksel engelleri başkasının yardımı ile aşmak zorundayım. Bana bu yardımı, bakımı veren en yakınlarımın durumlarını gerçekçi bir bakış açısı ile görebiliyorum. Bir insanı yaşatmanın sorumluluğunu almanın, fiziksel ve ruhsal bir yük altında olmanın anlamını çok iyi biliyor, bu yükün mislini taşıyorum.

İç karartıcı bir tablo çizmiş olabilirim ancak gerçekçi olmak önemli.

Pek Çok Sorunum İçin Çözümler Var

Önce çözümü olanlardan söz edelim: Solunum sorunu ventilatör ile çözülmüş durumda. Havalı matris yatak, bütün gece kıvıldamadan yatmanın sonucunda gelişebilecek sorunları engelliyor. Aspirasyon makinesi bronşlarda biriken salgıyı temizliyor. Akülü tekerlekli sandalye, ev içinde ve dışarıda hareket özgürlüğü getiriyor. Sinekler ve böcekler için cibinlik var. Bilgisayarda özel bir yazılım ve donanım ile iletişim sorununu çözebiliyoruz. Diğer gereksinimlerim gündüz yardımcı bakıcımız, geceleri eşim tarafından karşılanıyor.

Olumsuz düşüncelere kendimi kaptırmak yerine elimde olan olumlu şeylere odaklanmayı tercih ediyorum:

- Sevebilirim!
- Görebilirim!
- İşitebilirim!
- Koklayabilirim!
- Bana dokunulduğunda hissedebilirim!
- Şarkılar söyleyebilirim!
- Ben, hâlâ benim!

Göz hastalıkları uzmanı olduktan sonra 10 yıl kadar göz hekimliği yapma şansım oldu. Artık emekliyim. Günlük yaşamım bilgisayar başında geçiyor, müzik dinliyorum, kendimce bir şeyler karalıyorum. Kızıma bir günlük bırakmak için yaşadıklarımı, duygularımı not ediyorum.

2010 yılında "İşaret Parmağım" adlı öykü kitabım yayımlandı. Bir ALS hastası ve ailesinin 24 saatini anlatan "Dört Duvar Bir Pencere" adlı kısa belgesel çalışması, Altın Koza Film Festivali'nde Akdeniz Ülkeleri Kısa Belgesel dalında Altın Koza ödülü aldı.

Nörodejeneratif hastalıklar ile ilgili makaleleri takip etmeye çalışıyorum. ALS/MNH Derneği ve Uluslararası ALS Dernekleri Birliği yönetim kurulu üyesiyim. Ulusal ve uluslararası bilimsel toplantılara katılıyorum.

Mesleğimi severek ve saygı duyarak yapmam, olumlu düşünmek, yarın yapacağım bir dolu işimin olması, iyi dostluklar kurmuş olmam ise yaşamın zorluklarını aşmamı kolaylaştırdı.

Ice Bucket Challenge, ALS ve Farkındalık

ABD'de ALS hastalığına dikkat çekmek ve bütçe oluşturmak için yeni bir akım başladı. ALS hastası Pete Frates, ailesi ve arkadaşları Jeanette-Anthony Senerchia ve Pat Quinn tarafından ABD'nin Ohio eyaletinde yerel olarak başlatılan #Icebucketchallenge (buzlu suyla ALS'ye meydan okuma) firtınası kısa sürede tüm dünyada yayıldı. Bu duruma sosyal medya jargonunda "viral" deniyor. Son birkaç hafta içinde ABD'de, ALS derneklerine rekor bağış yapıldı.

Dünyanın en büyük sosyal medya kampanyası sayesinde, hayal edilemeyecek bağışların toplanmasının yanı sıra ilk kez ALS hastalığı her yerde, halk arasında, belediyelerde,

siyasi partilerin gündeminde. Doktor, sağlık profesyonelleri ve iş çevrelerinde, sosyal yardım kulüplerinde konuşuluyor.

Tedavisi olmayan ALS hastalığı ile yaşayan hastalar, aileleri, yakınları ilk kez gerçekten hiç duyulmamış bir hastalığı anlatabildiklerini hissediyor.

ALS ile yaşayan aileler için bu kampanya çok önemli. Ölümcül bir hastalıkla yaşarken elde kalan tek şey umuttur. Umudunu yitiren her şeyini yitirmiştir. İlk kez ALS hastaları bu denli umutlandı... Ve insanları bir güzel gülümseme kadar yaşatabilecek tek şey umuttur.

Son olarak, kişisel tavsiyem:

Yavaş yaşayın, yaşadığının farkında olun, sahip olduklarınızla mutlu olun. Küçük sorunları büyütmeyin veya "büyük bir sorunum var" diye düşünürseniz bunun neden büyük sorun olduğunu sorgulayın. Kendinizi tanırsanız yaşamın aslında adil olduğunu fark edeceksiniz.

"Ben bittim!" demek, sonsuz evrene haksızlıktır. Şifa sadece fiziksel değildir.

ALS ile yaşamak, kayıplarla yaşamaya alışmaktır. Elinde kalanlarla hayatta kalmayı başarmaktır. Sadece hayatta kalmakla yetinmeyip yaşamından zevk almayı öğrenme ve bunu gösterme fırsattır. ALS hastalığı, Dünya dediğimiz bu gezegende yaşayan insan türünün, kendi sınırlarını ve çözüm üretme yeteneğini, kısaca hayatta kalabilme yeteneğinin evrimsel anlamda sınanmasıdır. ALS ile yaşamak, elindekileri en iyi şekilde değerlendirmek, az şey ile çok çözüm üretmektir.

ALS ile yaşamak, kaybederken kazanmayı öğrenme sanatıdır.

Kaynaklar

- Akyolcu, N., "Endotrakeal entübasyonu olan hasta bakımı", Yoğun Bakım, Sayı 2, s. 80-84, 1998.
- Can, G., "Mekanik ventilasyon ve Hasta Bakımı" Yoğun Bakım, Cilt 2, Sayı 2, s. 88-93, 1998.
- Braun, J., Preuss, R., Klinik uygulama teknikleri, tam tedavi ilkeleri, ilaçlar klavuzu, yoğun bakım, (Çeviren: Yelbuz, T. M.), Yüce Yayınları, s. 46-49, 1995.
- Lacomblez, L., Bensimon, G., Leigh, P. N., Guillet, P., Meininger, V., "Dose-ranging study of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotrophic Lateral Sclerosis/Riluzole Study Group II", Lancet, Sayı 347, s. 1425-1431, 1996.
- Fornai, F., Longone, P., Cafaro, L., Kastsiuchenka, O., Ferrucci, M., Manca, M. L. ve ark., "Lithium delays progression of amyotrophic lateral sclerosis", Proceedings of the National Academy of Sciences of the US, Sayı 105, s. 2052-2057, 2008.
- Lahut, S., Ömür, Ö., Uyan, Ö., Ağım, Z. S., Özoğuz, A. ve ark., "ATXN2 and Its Neighbouring Gene SH2B3 Are Associated with Increased ALS Risk in the Turkish Population", PLoS ONE 7(8): e42956. doi:10.1371/journal.pone.0042956, 2012.
- Uyan, Ö., Ömür, Ö., Ağım, Z. S., Özoğuz, A., Li, H. ve ark., "Genome-Wide Copy Number Variation in Sporadic Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Turkish Population: Deletion of EPHA3 Is a Possible Protective Factor", PLoS ONE 8(8): e72381. doi:10.1371/journal.pone.0072381, 2013.



Stephen Hawking'in Dünya yörüngesinde yerçekimsiz ortamda seyahati sırasında.