

*Topluma Yönelik, Toplumla Birlikte*

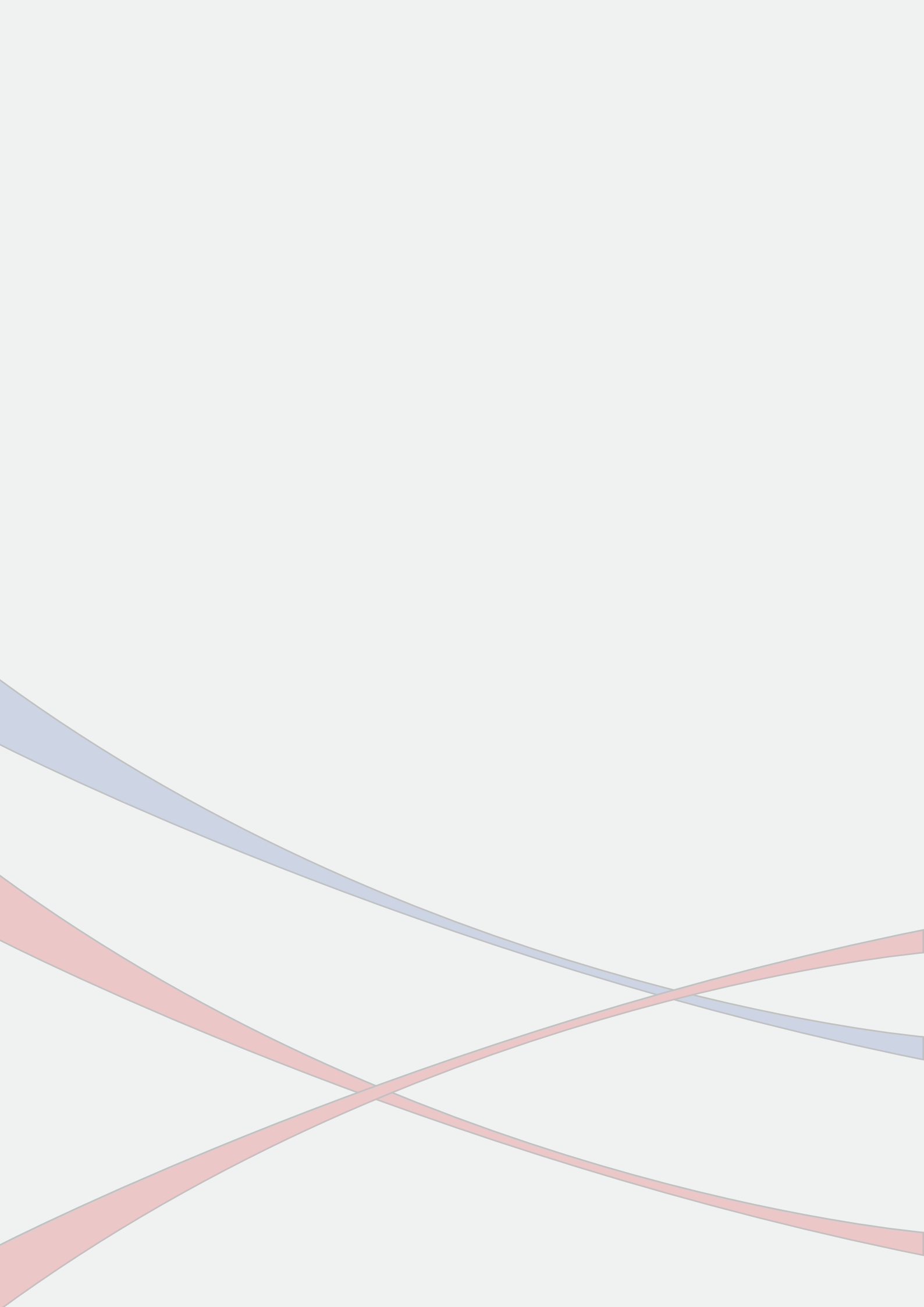
**BEYİN YILI**

**2014**

**Türkiye**

**Türkiye Beyin Aksiyon Grubu – Bülten Sayı: 1**

[www.turkiyebeyinyili.org](http://www.turkiyebeyinyili.org)



## TÜRKİYE BEYİN AKSİYON GRUBU

European Brain Council, Avrupa Parlamentosu ve Konseyi onayı ile, 2014 yılını “Avrupa Beyin Yılı” olarak ilan etmiştir. Avrupa beyin yılı aktiviteleri nörolojik hastalıklar konusunda farkındalığı artırma, bu alanda yapılacak araştırmalara destek sağlama, nörolojik hastalığı olan hasta ve yakınlarının yaşam kalitesini yükseltme hedeflerine yönelik, oldukça geniş yelpazeli toplum temelli aktiviteler planlamaktadır.

Türkiye’de “Beyin Yılı” etkinliklerinin Avrupa ile eşzamanlı gerçekleştirilmesi amacı ile Türk Nöroloji Derneği önderliğinde “ Türkiye Ulusal Beyin Aksiyon Grubu” kurulmuştur. Türk Nöroloji Derneği Çalışma Gruplarından Temsilcilerin yer aldığı grupta ayrıca, Ankara Nöroimmünoloji Derneği, Başağrısı ve Ağrı Çalışmaları Derneği, Parkinson Hastalığı Derneği, Türk Beyin Damar Hastalıkları Derneği, Türk Epilepsi ile Savaş Derneği, Türk Fizyolojik Bilimler Derneği, Türk Geriatri Derneği, Türk Nöroloji Derneği, Türk Nöro-psikiyatri Derneği, Türk Nöroşirürji Derneği, Türk Psikiyatri Derneği, Türk Uyku Tıbbı Derneği, Türkiye Çocuk Nörolojisi Derneği, Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği, Türkiye Klinik Nörofizyoloji EEG-EMG Derneği, ALS-MNH Derneği, Alzheimer Vakfı, Epilepsi ve Toplum Derneği, Türkiye Alzheimer Derneği, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER), Türkiye Multiple Skleroz Derneği de yer almaktadır.

2014 Beyin Yılı Etkinliklerinin en önemli hedeflerinden biri olan Türkiye’deki nörolojik hastalıklarla ilgili yaşanan sorunlarının belirlenmesi ve bu sorunlarla mücadele önerilerini Türkiye Ulusal Beyin Aksiyon Grubu olarak belirlemeye başladık. Grubumuzda yer alan TND çalışma grubu temsilcileri, nörolojik bilimler uzmanlık ve hasta dernekleri temsilcilerinin kendi alanlarındaki hastalıkların önemini, toplumsal boyutunu belirttikleri durum raporlarını içeren bu bülteni hazırladık. 2014 yılının diğer bir önemli özelliği ise; EFNS ve ENS Derneklerinin (Avrupa Nöroloji Dernekleri Federasyonu ve Avrupa Nöroloji Derneği ) ilk ortak toplantısı İstanbul’da gerçekleşecektir.

Nörolojik hastalıklarla mücadele ve nöroloji hastalarının bakım ve yaşam kalitelerini yükseltme yolunda, Türkiye’deki tüm nörolojik bilimler çalışanlarına 2014 Türkiye Beyin Yılına destek ve katılımları için şimdiden teşekkür ediyoruz.

**Prof. Dr. Rana Karabudak**

Türkiye Beyin Aksiyon Grubu Başkanı

**Prof. Dr. Şerefur Öztürk**

Türk Nöroloji Derneği II. Başkanı

## ALGOLOJİ ÇALIŞMA GRUBU RAPORU

Sadece baş ve bel ağrısının toplumda görülme oranı %50'yi geçmektedir. Bu oranlar algolojinin ne kadar önemli olduğunu tek başına göstermeye yeterli olabilir. Algolog üvanını bu konuda çalışan nörologlar aldığı gibi, fizik tedavi uzmanları ve anestezi uzmanlarından da alanlar bulunmaktadır. Algoloji uzmanlığı eğitimi bir çok merkezde verilmeye başlanmıştır. Anestezi, fizik tedavi ve nöroloji kökenli öğretim üyeleri tarafından hazırlanmış protokoller doğrultusunda eğitim verilmektedir. Anestezi, fizik tedavi ve nöroloji uzmanları algoloji uzmanlığı eğitimi için açılan sınavlara girebilmektedir.

Ağrı biyo-psiko-sosyal boyutları olan bir tablodur. Hepsinde de kaçınılmaz olarak beynimizin önemli yeri vardır. Beynimizin nöroplastisitesi göz önüne alındığında beynimizin işlevleri, kapasitesi hakkındaki farkındalıktaki artış ağrı çeken ve yakınlarının yaşam kalitesinde önemli düzelmeler sağlayabilecektir. Bu farkındalığın oluşmasında çalışma grubu olarak destek vermekten gurur duyuyoruz.

Çalışma içeriği olarak

- 1) Beynimiz ağrıyı nasıl algılıyor?
- 2) Ağrı ile birlikte sık rastlanılan beyin hastalıkları nelerdir?
- 3) Ağrı kontrolünde beynimizin nöroplastisitesini kullanarak nasıl daha donanımlı oluruz.
- 4) Ağrı tedavisinde yenilikler nelerdir ve bunlara nerede nasıl ulaşırız?

**Doç. Dr. Levent Ertuğrul İnan**

Algoloji Çalışma Grubu Yöneticisi

## EPİLEPSİ ÇALIŞMA GRUBU

Epilepsi ile ilgili epidemiyolojik çalışmalar hastalığın tüm dünyada yaygın bir şekilde görüldüğünü ve hiçbir etnik fark, cinsiyet ayırımı ve yaş sınırı tanımadığını göstermektedir. Her sene yeni tanı almış epilepsi sıklığı 20-120/100.000 arasında değişmektedir. Gelişmekte olan ülkelerde oranlar görece yüksek seyretmektedir.

Epilepsi merkezi sinir sisteminin aşırı elektriksel aktivitesine bağlı olarak ortaya çıkar. Belirtiler gelip geçici tabiatta olup, nöbetler arasında çoğu hasta tamamen normal görünümde olabilmektedir. Ancak, bazı hastalar zeka geriliği gibi belirtiler yaşayabilir. Epilepsi ilerleyici bir hastalık değildir ancak bazı durumlarda ömür boyu sürebilir.

Depresyon, psikoz, intihar girişimi diğer kronik hastalıklara göre daha sık karşımıza çıkar. Bundan dolayı nöroloji kadar psikiyatri bilimini de fazlasıyla ilgilendirir.

Tarih boyunca bilinen bir hastalık olmuştur. Bundan dolayı nörolojik hastalıklar arasında ayrı bir yeri vardır. Toplumsal olarak ön yargılara fazla maruz kalmıştır. Kronik bir hastalıktır, nöbetlerle ortaya çıkar; ancak nöbetlerin ne zaman nerede tekrarlayacağı bilinemez. Bundan dolayı hastalık yaşamı kısıtlayıcı olabilmektedir. Epilepsi hastalığının tedavisi %65-70 oranında epilepsi ilaçları ile başarı ile yapılır. Ancak geriye kalan hastalar tedaviye dirençli bir grubu oluştururlar ve bu hastalarda epilepsi cerrahisi, vagal sinir stimülasyonu gibi maliyeti yüksek, uygulaması zorluklar içeren ve hastaların bu uygulamaları yapan merkezlere ulaşımının zor olabildiği yöntemler gündeme gelir.

Epilepsi hastalığı ile ilgili çok fazla sorun vardır. Bu sorunlardan hasta ayağını oluşturanlardan birisi hastaların ehliyet almaları ile ilgilidir. Epilepsi yukarıda da belirtildiği üzere %65-70 oranında tedavi edilebilmektedir, ancak araç sürme ile ilgili yasalarımız ne iyi giden hastaları görmekte, ne de dirençli epilepsilerin kontrolsüz araç sürmelerini kontrol edebilmektedir. Epilepsi hastaları hastalıklarını hala saklamak zorunda kalmaktadır. İş bulmaları çok güç olmaktadır. Epilepsi nöbeti geçirmek işten çıkarılmalarına yetmektedir. Toplumun epilepsi hastalığı ile ilgili ön yargıları halen kırılmamıştır. Epilepsi hastaları da herkes gibi geçimini sağlama hakkına sahiptir.

Epilepsi kronik bir hastalıktır, düzenli ilaç kullanmayı gerektirir. Son yıllarda etkin, yan etkileri az epilepsi ilaçları epilepsi tedavisinde gündeme gelmiştir. Ancak, bu ilaçlar gündeme gelirken eski ilaçlar üretimden giderek kaldırılmaktadır. Önce, barbeksaklon, ardından klonazepam, aralıklarla primidone devre dışı kalmış, bu ucuz ilaçların yerini pahalı yeni jenerasyon ilaçlar almıştır. Absans tedavisinde birinci seçenek ilaç etosüksimid son 10 yıldır ülkemizde üretilmemektedir. Status epileptikus tedavisinde tüm dünyada üstünlüğü kabul edilmiş lorazepam Türkiye pazarına belki de ucuz olduğu için hiç girememiştir. Daha sofistike tedavi yöntemlerinde epilepsi cerrahisi ise ancak sınırlı bir hastaya uygulanabilmektedir.

Kaba verilere bakacak olursak; epilepsilerin %25 kadarı medikal tedaviye dirençlidir, bu hastaların da yaklaşık %25 kadarı cerrahi olarak başarıyla tedavi edilebilir. Bu aşamada epidemiyolojik verilere göre, Türkiye'de halen 70000 civarında epilepsi hastası yaşamaktadır. Bunların %25'lik bir kısmı (175000) dirençli epilepsi olup bunların ¼'ü cerrahi uygulamalara adaydır. Ancak ülkemizde epilepsi cerrahisi uygulanabilen hasta sayısı bu rakama yaklaşmak şöyle dursun pek çok merkez uygulanan sağlık politikalarından sonra bu riskli, zahmetli uygulamaya ara vermek zorunda kalmıştır.

Epilepsi 7'den 70'e her yaş grubunu etkileyen önemli bir sağlık sorunudur. Kronik oluşu yaşamın her evresinde, her türden yaşam olayında gündeme gelmesine neden olmaktadır. Evlenmek, çocuk doğurmak epilepsili hastanın sorunlar yaşayabildiği, dikkatli yaklaşmanın gerektiği özel dönemlerden bazılarıdır.

Sonuç olarak, epilepsi sık görülen, yaşamı doğumdan ölüme her aşamada etkileyebilen çok yönlü, tedavi edilebilir, kronik bir hastalıktır. Tarihte önemli bazı isimlerle sıklıkla birlikte anılmaktadır. Burada rus yazar F. Dostoyevski'yi anmadan geçmemek gerekir. Epilepsili olduğu düşünülen bu büyük yazar, eserlerinde epilepsili karakterlere de yer vermiştir. Epilepsili olmanın dahi olmaya engel olmadığına iyi bir örnek olabilir.

# PARKİNSON HASTALIĞI VE HAREKET BOZUKLUKLARI ÇALIŞMA GRUBU

## PARKİNSON HASTALIĞI VE DERNEĞİ

Parkinson hastalığı ilerleyen yaşla beraber artan sıklıkta görülen bir yavaş seyirli bir beyin hastalığıdır, bu nedenle yaşlanan toplumlarda önemi giderek artmaktadır. Ülkemizde halen 100 bin civarında Parkinson hastası olduğu tahmin edilmektedir ve bu sayının 2030'da iki katına çıkacağı öngörülmektedir. Parkinson hastalığı uzun süreli, yavaş ilerleyici bir hastalık olması nedeniyle tedavisinde hastanın ve ailesinin hekimle uzun yıllar iş birliği yapması gerekmektedir. Parkinson hastalarına ve yakınlarına hastalıkla ilgili az bilinen konularda kılavuz olmak amacını taşıyoruz.

Parkinson hastalığı ön planda hareketi etkileyen, yavaş ilerleyen bir beyin hastalığıdır. Hastalığın titreme, hareket yavaşlığı, duruş ve yürüme bozuklukları gibi hareket kabiyetiyle ilgili belirtileri iyi bilinmesine karşın bunlar dışında kalan belirtileri daha geç tanınmıştır. Günümüzde giderek zenginleşen tıbbi ve cerrahi tedavi yöntemleri ile genel olarak hastalığın hareketle ilgili belirtileri ile başarıyla mücadele edilmekte, buna karşın hastanın sindirim, dolaşım, duyu durumu ve bilişsel işlevlerinde ortaya çıkan problemler ise sıklıkla göz ardı edilmektedir. Oysa bu tip belirtiler de hastanın ve yakınlarının yaşam kalitesini olumsuz etkiler. Bu belirtiler kabızlık gibi sindirim, baş dönmesi tansiyon düşüklüğü gibi kalp damar, depresyon gibi beyin kaynaklı olabilir. Yine uyku bozuklukları Parkinson hastalarının %90'ında görülen sorunlardır. Depresyon hastaların yaklaşık yarısında görülebilir ve hayat kalitesini olumsuz etkiler. Depresyon belirtileri Parkinson hastalığı belirtileri sanılarak gözden kaçabilir. Aileler, hasta yakınlarının bu konuda dikkatli gözlemi uzman hekimin tedavi yaklaşımında etkili olacaktır.

Yaşlı hastaların bir kısmında zaman içinde bunama belirtileri eklenebilir. Alzheimer hastalığındaki kadar şiddetli olmamakla birlikte, böyle hastalarda Parkinson hastalığında kullanılan ilaçlara bağlı davranışsal yan etkilerin ortaya çıkma riski artar, örneğin şüphecilik veya hayal görme şeklinde algısal bozukluklar ortaya çıkabilir. Nöroloji doktorunun hastada diğer olası sebepleri dışladıktan sonra, uygun ilaç ayarlaması ile bu ciddi sorunlar çözülebilir.

Bazı Parkinson hastalarında, özellikle genç erkeklerde hastalığın erken evrelerinde yine tedavide kullanılan ilaçlara bağlı olarak nadiren bazı davranış değişiklikleri ortaya çıkabilir. Şans oyunlarına, internet kullanımına ilgi artması, fazla para harcama, cinsel istek artışı, hobi tarzı uğraşlara aşırı zaman harcama gibi haz verici davranışlarda artış olabilir. Bu durum aile ve hasta tarafından fark edilip hemen hekimine bildirilirse tedavide gerekli düzenlemeler yapılarak üstesinden gelinebilir ve doğabilecek olumsuz sonuçlar engellenebilir.

Hastalığın ilerleyen evrelerinde ortaya çıkan bir diğer önemli sorun düşmelerdir. Parkinson hastalarında ileri evrede denge bozukluğu ortaya çıkabilir ve düşmeye yol açabilir. İleri yaşta, kemik yoğunluğu azalmış kişilerde düşme kırıklara sonuçlanabilir, ayrıca kafa içi kanama riski de vardır. İlaçlar düşme ve denge bozukluğuna fazla etkili değildirler.

Fizyoterapi, egzersizler, aktif fiziksel yaşam yürüme ve denge problemlerini hafifletmede önemli ölçüde yardımcıdır. Ev içerisinde yapılacak basit düzenlemeler, hastanın giydiği terlik, ayakkabının doğru seçimi, gereğinde baston ve yürüteç kullanımı ile düşme ve bunu izleyebilecek ciddi tıbbi sorunları önlemek mümkündür.

Hasta ve yakınlarını bilgilendirmenin ötesinde Parkinson Hastalığı Derneği ve çalışma grubu olarak olarak hastaların tedavisinde yaşadığımız bazı sorunları da dile getirmek isteriz. Bunlardan biri hastalığın tedavisinde en önemli madde olan levodopayı içeren, fiyatı düşük ama etkinliği önemli, hemen her Parkinson hastasının kullandığı ilaçların üretiminde sık sık aksaklıklar olması ve bu ilaçların piyasaya sürümünde kesintiler yaşanmasıdır. Parkinson hastalığının tedavisinde ilaçların ani kesilmesi önemli yaşamsal riskler yaratabileceğinden yılda birkaç kez tekrarlayan bu keyfi üretim duraklamalarının yetkili makamlar tarafından önlenmesi biz hekim, hasta ve hasta yakınlarının başlıca talebidir. Bir diğer sorun, bazı hastalarda (tüm hastaların yaklaşık %10 kadarında) gerekli olan cerrahi tedavi uygulamasında ortaya çıkmaktadır. Parkinson hastalarında "Derin Beyin Uyarımı" adı verilen cerrahi yöntem özel eğitim almış beyin cerrahları tarafından alt yapısı uygun merkezlerde yapılmaktadır. Ancak tam gün uygulamalarında Kanun Hükmünde Kararname nedeni ile özel çalışan hekimler, bağlı oldukları üniversite hastanelerinde bu girişimi uygulayamamakta, bu nedenle pek çok hasta SGK kapsamındaki bu ileri merkezlerde ameliyat olamamaktadır. Gerekliliğe donanıma ve deneyimli beyin cerrahına sahip az sayıda kurum ise biriken aday hastaların talebini karşılayamamaktadır. Bu konuda yeni yasal düzenlemelere ihtiyaç vardır.

## NÖRO-OTOLOJİ NÖRO-OFTALMOLOJİ ÇALIŞMA GRUBU DURUM RAPORU

Nöro-otoloji vestibüler sistem çalışması ve hastalıklarını konu alan bilim dalıdır. Bu sistemin içindeki yapılar ve yolların tutuluşlarında hastalar karşımıza “vertigo” olarak da adlandırılan baş dönmesi ve dengesizlik ile gelir. Baş dönmesi baş ağrısından sonra hekime başvurunun ikinci en sık nedenidir. Yaşam boyu baş dönmesi prevalansı %30 olarak bildirilmektedir ve yıllık insidans yaş ile artış gösterir. Neden iç kulaktaki vestibüler son organından başlayarak serebral kortikal temsil alanına kadar uzanan bağlantıların herhangi bir yerde bozulmasıdır. İç kulakta yerleşmiş vestibüler son organ ve vestibüler sinir hastalıkları periferik tutuluşlar olarak kabul edilir. Kök giriş bölgesinden itibaren vestibüler çekirdekler, talamus ve parieto-insüler vestibüler korteks ve bu yapılar arasındaki bağlantıları etkileyen bozukluklar ile serebellum ve serebellum bağlantılarını etkileyen bozukluklar santral vestibüler hastalıklar olarak adlandırılır. Periferik vestibüler hastalıklardan en sık karşılaşılanlar benign paroksizmal pozisyonel vertigo, Meniere hastalığı ve vestibüler nörittir. Santral hastalıklardan da en sık görülen durum vestibüler migrendir. Ancak özellikle ilk şiddetli baş dönmesi atağı ile gelen hastada vasküler kökenli bir beyin sapı veya serebellar lezyon mutlak öncelikle dışlanmalıdır. Bu hastaların değerlendirilmesi Kulak Burun Boğaz hekimleri ile Nöroloji hekimlerinin ortak çalışmasını gerektirir.

Nöro-Oftalmoloji beyin ve gözü ilgilendiren hastalıkları konu alan bir bilim dalıdır. Göz sinirleri ve beyinden kaynaklanan görme azlığı, göz dibinde ödem ve buna neden olan durumlar, göz kaslarının, okülomotor sinirlerin ve beyindeki göz hareket merkezlerinin bozukluğundan ortaya çıkan çift görme ve istemsiz göz hareketleri ile ilgili problemler, bu dalın konusudur. İlk bakışta sadece gözü ilgilendiren belirtiler gibi görünmesine rağmen bu yakınma ve bulguların aslında nörolojik hastalıklarla ilişkili olduğu bilinmelidir. Bu hastalıklardan birisi de genellikle doğurgan yaştaki kilolu kadınları etkileyen ve sadece baş ağrısı ve bazen görme bozuklarına neden olan kafa içi basınç artışıdır. Bu ve benzeri tabloların erken tedavisi ile kalıcı olabilecek görme bozuklukları önlenebilir ve baş ağrısına kalıcı çözüm bulunabilir. Bunun dışında birçok nörolojik hastalığın göz, görme veya göz hareketleri ile ilgili belirtileri vardır ve bu belirtilerin farkına varabilmek tanıya ulaşmayı kolaylaştırır. Nöro-oftalmolojik hastalıkların tanı ve tedavisi de nöro-otolojik hastalıklarda olduğu gibi multidisipliner yaklaşımla Nöroloji ve Göz hastalıkları uzmanlarının birlikte çalışmasını veya bu konuda uzmanlaşmış hekimlerin varlığını gerektirmektedir.

Hedef hasta kitlesi çok geniş olmasına rağmen konuyla ilgilenen uzman hekim sayısı tüm dünyada ve ülkemizde çok sınırlıdır. Bu sayının artırılması hedeflenerek Nöro-oftalmoloji ve Nöro-otoloji çalışma grubu tarafından her ulusal nöroloji kongresinde büyük ilgi gören kurslar düzenlenmekte ve nörologların eğitiminin sağlanmasına çalışılmaktadır. Ayrıca multidisipliner katılımlı sempozyumlar ile Nöroloji, Göz ve Kulak Burun Boğaz hekimlerinin bir araya gelmesi ve bilgi paylaşımında bulunması amaçlanmaktadır.

Çalışma grubu olarak hedefimiz konuya ilgi duyan Nöroloji uzmanı sayısını arttırmak, multidisipliner yaklaşımı özendirmek, böylelikle hastaların doğru tanıya ve tedaviye ulaşmasını mümkün kılmaktır.

## ALS HASTALIĞI ve TOPLUMSAL BOYUTU

ALS hastalarında hem omurilikteki hem de beyindeki motor sinir hücreleri ölmektedir. Motor sinir hücreleri hareketimizi sağlayan, yürürken, parmaklarımızı oynatırken kullandığımız hücrelerdir. Sinir hücreleri zamanla ölen ALS hastaları yine zaman içerisinde, yutkunamıyor, yürüyemiyor, kas gücü gerektiren hiçbir hareketi gerçekleştirilemiyorlar. Hastalığın ilerlediği dönemlerde hastalar yaşamak için çeşitli cihazlardan ve tıbbi araçlardan yardım almak zorundadır. Örneğin nefes alamayan hasta için solunum cihazı, yutkunamayan hastalara mideden direkt beslenmek için mide tüpü, tükürüğünü atamayan hasta için aspire cihazı, hayati önem taşımaktadır. Henüz nedeni ve sebebi bilinmeyen bu kronik hastalığın nihai sonucu ölümdür.

Genellikle çok basit sağlık sorunlarıyla başlayan hastalığın belirtileri kişiden kişiye farklılık göstermektedir. Çoğu zaman herhangi bir kasta sürekli meydana gelen seğirmeler hastalığın belirtisi olabiliyorken bazen de yürürken halıya takılma, tuttuğunuz bir şeyi elinizden düşürme gibi basit günlük kazalar hastalığın habercisi olabilmektedir. Hastalığın teşhisi ancak ilerleyen safhalarda, hastalık vücutta aktif hale geldiğinde, çoğunlukla da yürümede zorlanma, ayağa kalkamama, kollarda güçsüzlük gibi şikayetlerden sonra uzman hekimler tarafından yapılan EMG sonrası konabilmektedir. Hastalığın oluşma sebebi henüz net olarak bilinmese de çevresel faktörlerin ve genetik aktarmanın bir rolü olduğu bilim insanları tarafından öne sürülmektedir.

Hastalık, tıp literatüründe nadir görülen öksüz hastalıklar sınıfından sayılmakla beraber yakalanma oranı yüz binde bir olarak görülmektedir. Fakat yeni yapılan araştırmalar bu oranın daha da arttığı yönünde. *Türkiye’de* tahmin edilen hasta sayısı 8-9 bin civarındadır. ALS, cinsiyet ve yaş ayırt etmeksizin her yaşta ve cinsiyetten insanda görülebilmektedir. Nihai sonucu *ölüm olan hastalığın ortalama yaşam süresi tıp kitaplarında 3 yıl olarak yazsa* da bu aslında yaşamını devam ettirecek cihazlara geçme süresini ifade etmektedir. Hastaların ömrünü çoğunlukla yaşam kalitesi ve bilinç belirlemede yani yaşam kalitesi ve hastanın bakımını üstlenen kişilerin bilinci ne kadar yüksek olursa hasta o kadar fazla yaşayabilmektedir. Maalesef ülkemizde yaşam kalitesi belirli bir maddiyata sahip hastalar için belirleyici bir unsur olmaktadır.

ALS tanısı olan bireylerde fiziksel, sosyal ve ruhsal gereksinimlerin karşılanması son derece önemlidir. Özellikle, günlük yaşam aktivitelerinin bozulması ve fiziksel aktivitenin sınırlanması bu hastalarda en fazla rahatsızlığa neden olan durumdur. Her kronik hastalığı olan kişi veya aile, kendilerine olan güven ve saygının, aile içi statünün ve bağımsızlığın yitirilmesi, kabul edilmeme ve umutsuzluk gibi duygularla büyük kişisel ve duygusal kayıplara uğramaktadır.

ALS tanısı olan bireyler günlük yaşam aktivitelerinde değişik oranlarda bağımlılık yaşadıkları için uzun süreli izlem, kontrol ve bakım gerektiren hastalardır. Bu izlem ve bakımın sürekli hastane ortamında gerçekleştirilmesi mümkün olmadığından, evde sürdürülmesi gerekmektedir.

ALS hastasına evde bakım veren kişiler çoğunlukla aile üyeleri, arkadaş ve komşular olmaktadır. Özellikle, aile bireylerinden kadınlar hasta bakımında doğal bakıcılar olarak görülmekte ve onların fedakârlığı doğal karşılanmaktadır.

ALS hastalığı birçok sorunu da beraberinde getirir ve hastanın bakımını üstlenen kişilere de bu anlamda büyük sorumluluklar yükler. Beslenme, solunum, temizlik ve kişisel bakım, iletişim, depresyon gibi profesyonel bakım gerektiren sorunları aile bireyleri kendi arasında çözüm üreterek başa çıkılmaktadır.



## ALS HASTALARININ ÇÖZÜM BEKLEYEN BAŞLICA SORUNLARI

Beslenme ve solunum yetersizliği yaşayan ALS hastaları, hastanede trakeostomi ve mide pegi açıldıktan sonra, hasta yakınlarına nasıl aspirasyon yapılacağı, nasıl pegden besleneceği, günlük pansumanların nasıl yapılacağı gibi evde bakım uygulamalarının eğitimi verilmeden taburcu edilmektedir. Maalesef profesyonel evde bakım hizmetleri pahalı olduğu ve bu hizmeti devlet SGK kapsamında sağlayamadığı için hastalarımız kaliteli bir evde bakım hizmetinden faydalanamamaktadır. Dolayısıyla ne yapacaklarını bilemeden eve döndüklerinde sudan çıkmış balığa dönmektedirler. Bu durum hem hastada hem de ailesinde bir panik ortamı doğurmakta ve psikolojik açıdan büyük yıkımlara sebebiyet vermektedir. Evde Bakım Hizmetleri gerekli faydayı ALS hastalarına sağlayamamaktadır. Görevlendirilen personel bu anlamda gereken donanıma maalesef sahip değildir ve yanlış veya yetersiz uygulamalar hastalar için büyük risk doğurmaktadır. Örnekleyecek olursak, evde bakım hizmetlerini arayarak kayıt bıraktığımızda, eve gelinerek tespit yapılıyor. Fakat acil durumlarda beklemek zorunda kalınıyor. Kanül değişimi için gün alındığında çok önceden haber verildiği halde maalesef gününde hizmet alınamıyor. Özellikle enfeksiyonlu hastalarda bu durum hayati risk oluşturuyor. Bu sadece kanül değişiminde değil, sonda, peg gibi zamanında değiştirilmesi gereken durumlarda da aynı şekilde uygulanıyor. Kan alımında da durum yine sık aralıklarla kan alımı yapılamıyor.

İlçe Belediyelerinin verdiği hizmet daha hızlı olduğu için genellikle sorunlarımızı onlarla çözmeyi tercih ediyoruz. Fizik Tedavi Biriminde de solunum terapisi bölümü maalesef ALS hastaları için yeterli değil. Kuşkusuz ki, ekipler ellerinden geleni özveriyle yapmaya çalışıyorlar. Fakat eleman yetersizliği bu sorunlara sebebiyet veriyor. Eve gelen ekipler, bundan önceki yıllarla kıyaslandığında verilen hizmetin daha geniş kapsamlı ve çok olduğu belirtiyorlar. Dileriz ki gelecek yıllarda daha kaliteli, çabuk ve yeterli bir evde bakım hizmetini doğru ellerden alabileceğiz.

ALS hastalarının iyileşme gibi bir ihtimal bulunmamasına rağmen her yıl özür lülük raporlarının devlet tarafından yeniletilmesi istenmektedir. Bu hem hasta hem de hasta yakını için eziyet veren bir durumdur. Kısmen hareketli hastalarımız bile hastaneye gitmekte zorlanırken, tamamen yatağa bağımlı hastalarımızın sadece bir rapor için hastaneye götürülmesi, hastane yollarında ve rapor peşinde koşturulması eziyetten başka bir şey değildir. Evde sağlık hizmeti veren ekipte, bu anlamda isteğe cevap verecek uzman kişilerin bulunması ve rapor yenileme prosedürünün daha kolay ulaşılabilir hale getirilmesi şarttır. Bir soruna daha değinecek olursak, yoğun bakım hastası olan ALS hastalarının bakımları mutlaka cihaz ve sarf malzemeleri kullanabilen, gerektiği zaman malzemeleri değiştirebilecek uzman kişiler tarafından veya aile bireylerini eğiterek hastanın ihtiyaçlarının giderilmesi gerekmektedir. Ancak; henüz doktorların dahi yeterince bilgi sahibi olmadıkları bir alanda bu hastalar yeterince eğitilmiş ve hastalığı bilen bakıcı veya hemşire bulamaktadırlar. Deneyimli bakıcı ve hemşireler ise dudak uçuklatacak fiyattadırlar. ALS gibi yoğun bakım hastalarına, devlet gelir düzeyine bakılmaksızın maddi destek ( bakıcı ve hemşire ihtiyacını karşılanması için) vermelidir.

Bakıma muhtaç kişinin 'Evde bakım yardımı' alabilmesi için hane halkı kişi başına düşen aylık gelirin, net asgari ücretin 3 te 2 sini geçmemesi şartı aranmaktadır. Bu rakam şu an 415 TL dir. Örneğin 3 kişilik bir ailedeki hastanın evde bakım yardımı alabilmesi için ailenin toplam aylık gelirin 1245 TL nin altında olması gerekmektedir. Bu rakam hesaplanırken en azından ev kirası düşürülüp öyle hesaplanmaz. ALS gibi oldukça zor ve pahalı bir hastalık için bu rakam çok düşüktür. Evde bakım parası standartları belirlenirken; kira, fatura gibi zorunlu ihtiyaçlar göz önünde bulundurulmalıdır. Özellikle makinelere bağlı hastalarda elektrik faturası fahiş fiyatları bulmaktadır. Aylık en az 250-300 TL gibi rakamları bulan faturalar aileler için yıkım olmaktadır. ALS hastalığı 24 saat bakım gerektiren bir hastalık olduğu için, bakımını üstlenen aile bireylerinin de çalışma hayatları olumsuz yönde etkilenmektedir. Bu sebeple evde bakım için özel bakıcılara başvurulmaktadır. Bugün itibari ile standart bir bakıcının- sağlık konusunda deneyimsiz elemanların – aldığı ücret aylık 1200-1300 TL civarındadır. Ortalama emekli aylığı ise 1000TL civarında olduğu düşünüldüğünde ortaya çıkan ekonomik boyut oldukça dramatiktir. ALS Hastalarının bakım konusunda en büyük sorunu kuşkusuz ki ülkemizde sadece ALS için palyatif bakımın yapıldığı bir kliniğin bulunmamasıdır. Ülkemizde, kendisine bakabilecek bir yakını olmayan ALS hastaları için bakımının yapılacağı bir merkezin bulunmaması kimsesiz hastalar için hayati önem taşımaktadır. ALS hastalarına hizmet sunabilecek rehabilitasyon merkezleri ( en azından büyük şehirlerde) ve Türkiye'de ALS hastalarına özel klinik eğitim de veren klinikler olmalıdır.

## SGK'NIN VERDİĞİ İKİNCİ EL CİHAZLARLA OLUŞTURDUĞU RİSK

Kurum tarafından kullanım ömrünün dolmasına çok az kalmışken verilen ikinci el cihazlar hastalar için ciddi bir risk oluşturmaktadır.

### **Hastalığın ileri aşamalarında hastanın iletişimi sağlayacak cihazların SGK tarafından karşılanmıyor oluşu;**

Hastalığın ilerlemesiyle ALS hastaları konuşamıyor, ellerini kullanamıyor. Bu durumdaki hastaların iletişimlerini sağlayabilecek teknolojiler mevcuttur. Baş veya göz hareketleriyle bilgisayar kullanımına imkan sağlayan cihazlar hastanın iletişim sorununu çözmektedir. Bu cihazlar SGK tarafından sağlanmalıdır.

### **Malulen emeklilik konusunda karşılaşılan sorunlar;**

Malullük oranının belirlenmesinde sorunlar yaşanmaktadır. Sinir hücreleri zamanla ölen ALS hastaları hastalığın ilerleyen safhalarında yutkunamıyor, yürüyemiyor, nefes alamıyor ve kas gücü gerektiren herhangi bir hareketi gerçekleştiremiyorlar. Hastalığın henüz nedeni ve tedavisi bilinmiyor. ALS hastalığının süreci belli iken kesin teşhisi alan hastanın emeklilik işlemlerinde malullük oranının tespitinde sorun yaşamaması gerektiğini düşünüyoruz.

### **Verilen tıbbi malzeme faturalarının tam ödenmemesi;**

Tıbbi sarf malzemeleri için yapılan harcamaların geri ödemesi, kuruma verilen faturadaki bedelin yaklaşık 1/3 olarak gerçekleşmektedir. Devlet tarafından yapılan kesintiler ortadan kaldırılmalı, fatura bedelinin tamamı hastaya geri ödenmelidir.

## TÜRKİYE'DE ALZHEİMER HASTALIĞI VE ALZHEİMER DERNEĞİ FAALİYETLERİ

Günümüzde tüm dünyada 15-20 milyon, Türkiye'de de yaklaşık 350-400 bin arasında Alzheimer hastası olduğu tahmin edilmektedir. Ülkemizde diğer bunama tiplerini de kattığımızda yaklaşık 600.000 civarında bunama hastası bulunmaktadır. Alzheimer hastalığı 65 yaşın üzerinde %5-10 oranında görülmekte ve bu sıklık 65 yaş sonrasında herkes de 5 yılda bir ikiye katlanarak artmaktadır, 85 yaşın üzerinde ise her 2 kişiden 1'inde Alzheimer hastalığına rastlanmaktadır.

“Demans” terimi, beyin hücrelerinin tahribatı ve kaybına yol açan bir beyin hastalığı olan kişilerde sık rastlanan belirtileri kapsamaktadır. Yaşlanmakla beyin hücrelerinin azalması belli bir oranda normaldir ama demansa neden olan hastalıkta bu olay çok daha hızlı bir şekilde seyrederek ve hastanın beyninin normal çalışmamasına neden olur.

Demans kelimesinin Türkçe'deki en uygun karşılığı “bunama hastalığı”dır. Demans, kişinin işlevselliğinin yavaş ve ilerleyen bir şekilde bozulmasına yol açar. Demansların büyük çoğunluğunda kişinin işlevselliğinin tekrar düzelmesi mümkün değildir. Beyin tahribatı kişinin hafızasını, dikkat ve konsantrasyon, konuşma, düşünme gibi zihinsel fonksiyonlarını etkiler ve doğal olarak davranışlarına yansır. Ancak demans tanımı sadece dejeneratif (beyinde hücre kaybıyla karakterize) demans ile sınırlı değildir. Her zaman aynı gelişim sürecini izlemeyen bir sendromu (belirtiler grubunu) ifade etmektedir. Bazı hallerde, hastanın durumu iyileşebilir ya da belli bir süre için dengede kalabilir. Demans vakalarının küçük bir bölümü tedavi edilebilir ya da geri dönüşümlüdür, ancak vakaların büyük bir çoğunluğunda tedavi imkanı pek yoktur. Pek çoğu demansdan ziyade, zatürre gibi “komplikasyonlardan” (dolayı nedenlerden) kaybedilir. Eğer demans daha ileri yaşlarda ortaya çıkarsa, etkileri daha az şiddetli olur.

Bunama (demans), yaşlılığın doğal sonucu değildir. Bu nedenle her yaşlanan kişi bunamaz. Tersinden bakarsak da, bunama her zaman patolojik bir durumdur, her zaman altında yatan bir hastalık vardır.

Alzheimer hastalığı tüm demans vakalarının yarısından fazlasını oluşturmaktadır. İkinci sırada, beyni besleyen kan miktarının azalmasına neden olan büyük veya çok sayıda küçük inmeler sonucunda gelişen vasküler (damarsal) demans bulunur. Bu inmeler sonucunda kişinin düşünme, sağduyu, hatırlama ve iletişim kurma gibi yetilerinde sorunlar ortaya çıkar. Demansın diğer nedenleri arasında, Sfiliz ve AIDS gibi enfektif nedenler, metabolik hastalıklar, Creutzfeldt-Jacob hastalığı, Lewy cisimcikli demans, Down sendromu, Huntington hastalığı, Parkinson hastalığı, Frontotemporal demans gibi nörodejeneratif hastalıklar ve travma ve normal basınçlı hidrosefali gibi yapısal nedenler sayılabilir. Depresyon da bazen demansı taklit edebilir.

Alzheimer hastalığı bazı beyin hücrelerinin ölümüyle karakterize, kesin nedenleri bilinmeyen nörolojik bir hastalıktır. Klinik olarak incelediğinde Alzheimer bilişsel ve işlevsel düzeyde ilerleyici bir kötüleşme ve hafıza ile diğer entelektüel faaliyetlerde belirgin bozulma olarak karşımıza çıkar. Bunlar;

- Yeni bilgileri öğrenmek veya daha önce öğrenilmiş olan bilgiyi hatırlama becerisinde bozulma
- Konuşma bozukluğu (Örn. kelime bulma güçlüğü)
- Motor işlevlerin korunuyor olmasına rağmen motor etkinliklerin yapılamaması
- Duyu işlevlerinin korunuyor olmasına rağmen objelerin tanınmaması
- Planlama, organizasyon, dikkati odaklama, görünümün altında kalan kavrama gibi işlevlerde bozulma.

Hastalığın ilerlemesi 5 ile 20 yıl (ortalama süre 7-8 yıl) sürebilir. Hastalığın en ileri evresinde Alzheimer hastasının 24 saat bakıma ihtiyacı olabilir. Beslenme, temizlik, tuvalet ihtiyacı ancak bir bakıcı tarafından sağlanabilecektir.

Alzheimer hastalığı ile mücadele etmenin en iyi yöntemi hastalığı tanımak ve birlikte yaşamayı öğrenmektir. Yaş ilerledikçe ortaya çıkan ve giderek belirtileri ağırlaşan bir hastalık olan Alzheimer, özenli bir bakım yapılmasını gerektirir. Zaman içinde hastanın durumu kötüleştiğinde ev içindeki düzenin, iş saatlerinin ve sosyal ilişkilerin yeniden düzenlenmesi gerekebilir. Bu yeni düzenlemeler hasta yakınlarına önemli bir sorumluluk ve bakım yükü getirir. Giderek artan gözetim zorunluluğu ile birlikte, hasta yakınları için hem sosyal hem de ekonomik açıdan çok yıpratıcı bir dönem başlayabilir. Bu dönemde bakım yapan kişilerde bedensel ve ruhsal yorgunluk ortaya çıkabilir.

Ailesi, arkadaşları, doktoru ve bakımıyla ilgilenecek kişiler, ihtiyaç duyduğunda hastanın rahatlıkla yardım isteyebilmesini sağlayacak gerekli güven ortamını oluşturmalarıdır. Diğer Alzheimer hastaları ile bir araya gelerek paylaşımda bulunması da hastaya güven verebilir. Bakım sırasında hastanın yaşamı basitleştirilmeli ve rahat bir ev ortamı hazırlanmalıdır. Hastaya yardımcı olmak için eşyaların yerlerini ve yapılması gerekenleri belirten notlar, listeler hazırlanabilir.

Anahtar, cüzdan, gözlük gibi önemli eşyalar sürekli aynı yere konmalıdır. Hastanın dengeli beslenmesi ve egzersizler yapması önemlidir. Hasta hoşlandığı aktiviteleri yapmaya devam etmeli ve en önemlisi sosyal yaşantıdan koparılmamalıdır. Resim yapmak, müzik dinlemek gibi hobilerle uğraşmak hastayı rahatlatır. Ancak hastalığın orta ve ileri dönemlerinde, araba kullanmak gibi kazalara yol açabilecek durumların engellenmesi daha uygundur. Hastalığın ağırlaştığı dönemlerde, kişinin işi, bakımı ve ev yaşantısı ile ilgili konularda alınacak önemli kararlar aile içinde tartışılmalı, yapılacaklar önceden planlanmalıdır.

Alzheimer hastasına en iyi şekilde yardım etmek için sabırlı ve anlayışlı olmak gerekir. Hastalıkla birlikte aile bireyinde gözlenen büyük davranış değişiklikleri, onun artık yakınlarının sevgisine ihtiyaç duymadığını düşündürmemelidir. Bakımın birinci kuralı, hastaya gerekli sevgi ve şefkati göstermektir. Özenle yapılan bakım, ortaya çıkabilecek tehlikelerin ve kazaların önlenmesini sağlayacak, evdeki huzurun ve hastanın ruh sağlığının korunmasını mümkün kılacaktır. Hastanın üzerindeki etkisi bu derecede büyük olan hastalığın hastanın yakınları ve bakıcılarına da etkisi çok büyüktür.

**Türkiye Alzheimer Derneği**, Alzheimer hastalığı ve diğer demans (bunama) sendromlarıyla ilgilenen sağlık personeli, hastalar, hasta yakınları ve gönüllüler tarafından **1997 yılında** kurulmuştur.

Derneğin misyonu Alzheimer hastalığının ülkemizde tanınırlığının sağlanarak, bu konudaki toplum bilincinin ve duyarlılığının yükseltilmesi, hastaların ve yakınlarının yaşam kalitelerinin artması için ihtiyaç duydukları bilgi ve desteğin sağlanması ve bu konudaki bilimsel çalışmaların artırılmasıdır.

Alzheimer Derneği Türkiye’de doktor, hasta, hasta yakını ve gönüllülerden kurulu kadrosuyla Alzheimer hasta ve hasta yakınlarına çeşitli destek hizmetleri veren kuruluştur. Özellikle hasta yakınlarıyla sürekli dialog içerisinde olup, bilgi ve deneyim paylaşımını sağlar.

## **TÜRKİYE ALZHEİMER DERNEĞİ ETKİNLİKLERİ**

### **Hasta Yakınları Bilgilendirme ve Destek Toplantıları**

Her ayın 2. ve 4. Çarşambaları Merkezde;

her ayın 2.ve 4. Salıları Kadıköy yakasında hasta yakınlarına hastaşığı tanıtıcı ve başa çıkma etkinlikleri ile ilgili bilgilendirme toplantıları yapılmaktadır.

Hasta yakınlarının sorularına cevap bulabildiği bu toplantılara katılım ücretsizdir.

### **Hasta Çay Saatleri**

Her ayın 1.ve 3. Çarşambaları hastalarımız ve yakınlarıyla birlikte Maslak Kasrında düzenlediğimiz bu toplantıların amacı yapılan çeşitli müzik ve el becerileri çalışmaları ile hastalarımızın sosyal hayattan kopmalarını engelleyip, bir şeyleri başararak keyifli saatler geçirmelerini sağlayabilmektir.

Bu toplantılara zaman zaman Darülacezeden ve huzurevinden hastalar da katılarak bizlerle hoşça vakit geçiriyorlar. Katılım ücretsizdir.

### **Evde Bakım Hemşire ve Hasta Bakıcı Hizmeti**

Alzheimer hastalığının ileriki evrelerinde hasta yatağa bağımlı olduğu için bakım giderek zorlaşmaktadır. Hasta yakınlarına bu konuda destek olmak üzere derneğimiz bir proje başlatmıştır. Hasta yakınlarının bakımında zorlandıkları, yatağa bağımlı olan hastalara evlerinde hemşirelik ve hasta bakıcılık hizmeti ücretsiz olarak sağlamaktadır.

Hemşire ve hasta bakıcılar, ihtiyaca göre belirlenecek olan düzenli hasta ziyaretlerini gerçekleştirmektedir. Bu ziyaretlerde yatağa bağımlı olan hastaların günlük ihtiyaçları olan hijyenik bakımı, ilaçların düzenlenmesi, uzun süreli yatağa bağımlı hastalarda görülen yaraların tedavisi, nefes egzersizleri vb. hizmetleri gerçekleştirilmektedir.

Hasta evde bakım hizmeti programına katılmak isteyenlere başvuru sırasına göre öncelik verilmektedir.

### **Alzheimer Hastası Bakım Personel Eğitimi**

Türkiye Alzheimer Derneği’nin, “Yaşlı ve Alzheimer Hasta Bakımı Personel Eğitimi Programı” düzenlemesindeki amacı bu konuda eğitilmiş kişilerin olmaması ve çok büyük açık olması, dernek olarak ufak da olsa bir katkı sağlanabilmesidir. Şişli Belediyesi ve Darülaceze’nin de katkılarıyla 3 defa düzenlenen kurs programından 40 kişi başarılı olarak Milli Eğitim Bakanlığı’nın hazırladığı Sertifikalarını almaya hak kazanmışlardır.

Bu program son derece yetkin bir eğitim kadrosu ile teorik ve pratik eğitimlerle gerçekleştirilmektedir.

Uygulanan eğitimde yaşlıların ihtiyacı olan bakımın temel ilkelerinin anlatıldığı, Alzheimer Hastalığının nasıl bir hastalık olduğunun eğitiminin verildiği bu programda, hastalara nasıl yaklaşılması gerektiği, hangi davranışlardan ne

anlaşılabileceğinin paylaşıldığı, uygulamalı olarak anlatılmaktadır. Ayrıca yatağa bağımlı hastanın bakımında karşılaşılabilecek sorunlar, alınacak tedbirler ve dikkat edilmesi gereken püf noktaları nelerdir başlıklarının da sıkı bir eğitimle anlatıldığı bu programda Alzheimer Hastasının ilaç takibinin ve tansiyon, şeker takibinin doktor ile koordineli yapılmasının önemi anlatılmaktadır.

Bu projede yer alacak kişilerin de ayrıca ruhsal yönden hazır olup olmadıkları çeşitli testlerden geçirilerek saptanmakta ve bakım verdikleri süre içerisinde psikolojik yönden desteklenmeleri özellikle önerilmektedir.

## **Kongre**

Türkiye Alzheimer Derneği yaptığı etkinlikleri bilimsel platformda değerlendirilmek, Demans ve Alzheimer hastalığı konusunu tüm boyutları ile ele almak, hem alandaki son gelişmeleri gözden geçirmek, yorumlamak hem de ulusal sorunları irdelemek üzere, Türkiye Alzheimer Derneği her yıl mart ayında olmak üzere bu sene 4. Kongresini düzenleyecektir. Bu konudaki ilk olan kongre, bilimsel programın yanı sıra hemşirelik/bakım personeli ve hasta yakınlarına yönelik bir "evde bakım" kursunu da içermiştir.

## **Alzheimer Gündüz Yaşam Evi**

Şişli Belediyesi ile ortak proje olarak gerçekleştirilen "**Alzheimer Gündüz Yaşam Evi**" 2011 yılının Mayıs ayında açılmıştır.

Avrupa ve Amerika'da çok yaygın olan Gündüz Bakım Evi sayesinde Alzheimer hastası yakını kişiler hastalarını **ücretsiz** olarak "**Yaşam Evi**"ne bırakabilmektedirler.

"**Yaşam Evi**" projesi ile Alzheimer hastalarının sosyalleşerek, kaliteli zaman geçirmeleri ve hasta yakınlarına hasta bakımında destek olarak, kendilerine zaman ayırabilmeleri amaçlanıyor.

Yaşam Evi'nde Alzheimer hastaları, uzman hekimlerin ve psikologların kontrolünde hem **rehabilite** çalışmaları yapılarak kendi yaşamlarını rahat devam ettirebilmeleri için günlük hayatlarını kolaylaştırıcı eğitimler alabilmekte, hem de görevli uzmanlar tarafından hazırlanan dans, beden eğitimi, müzik, el becerileri gibi etkinlikler ile kendileri gibi hasta olan yaşlılarıyla sosyalleşip keyifli vakit geçirebilmektedirler.

Sabah **09.00** akşam **17.00** arası faaliyet gösteren Yaşam Evi'nde hemşire, hasta bakıcı, psikolog, sosyal hizmetler uzmanı, destek hizmetleri personeli ve dernekten bir kişi olmak üzere toplam 5 kişi hastalara hizmet verecek. Aynı anda 15 kişiyi ağırlayabilecek merkeze bir hasta, haftada en fazla 3 kez gidebilmektedir.

Amacımız gerçek ihtiyaç sahiplerine ulaşarak daha fazla kişiye hizmet verebilmek ve diğer bölgelerde böyle merkezlerin açılabilmesi için örnek teşkil etmek.

Uluslararası Alzheimer Federasyonu ve Avrupa Alzheimer Derneği üyesi olan Türkiye Alzheimer Derneği, kaybolan hastalarla ilk temas edecek kişilerin karakollardaki polisler olduğunu düşünerek Hastalık ve Hastalara yaklaşım konusunda onlarla da bir panel organize edilmiştir.

Yaşlanan nüfusun arttığı günümüzde toplumu bilinçlendirmek üzere yapılacak çalışmalarda en büyük desteği yerel yönetimler ve hükümetten bekliyoruz. Maddi ve manevi olarak ailelere ve topluma çok büyük sorumluluk ve zorluklar yükleyen bu hastalıkla başa edebilmek için Hastaların sorunlarının devlet politikaları içinde yer alması ve haklarının kanunlarla korunması diğer medeni ülkelerdeki gibi bizim ülkemizde de gerçekleştirilmelidir.

Dernek faaliyetleri doğrultusunda sosyal hizmet uzmanları ev ziyaretlerinde bulunmakta ve hasta ve yakınlarına sosyal destek konusunda danışmanlık yapmaktadır.

# NÖROLOJİK HASTALIKLARDA YAŞAM KALİTESİ İLE İLGİLİ

## DURUM RAPORU VE ÖNERİLER

Yaşam kalitesi; kısaca bireyin kendi yaşamından memnun olma halidir. Kaliteli yaşam sürmek tüm insanların nihayi hedefidir. Sağlıkta yaşam kalitesi ise, bireyin ruhsal ve bedensel sağlığından memnuniyetini ifade eder. Sağlıkta yaşam kalitesini etkileyen faktörler; fiziksel (hastalıkla ilgili), psikolojik, tedavi ile ilgili, sosyal kayıplar, alt yapı ve politikalarıdır. Bu nedenle sadece hastalıkların tedavi edilmesi nörolojik hastalığı olanların yaşam kalitesini arttırmak için yeterli olmamaktadır. Diğer etkenlere yönelik tedbirlerin de alınması gerekir. Sağlık hizmeti veren profesyonellerin dışında kurumların, ulusal sağlık otoritesininin, devletin, yerel yönetimlerin, sivil toplum örgütlerinin de sağlıkta yaşam kalitesini arttırmaya yönelik sorumlulukları vardır. Gelişmiş ülkelerde bireyin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini arttırmaya yönelik projeler ve politikalar oluşturulmakta ve uygulanmaktadır.

Nörolojik hastalıkların çoğu özürülük oluşturan ve yaşam kalitesini oldukça bozan hastalıklardır. Bu hastalarda hastalıkların ve yeti kaybının neden olduğu eş, iş, itibar ve sosyal çevre kaybı da en az özürülük kadar yaşam kalitesini etkilemektedir. Ülkemizde tedaviye ulaşmak konusunda fazla sıkıntı yoktur. Ancak sürekli bakım, sosyal destek, alt yapı ve politikalar konusunda çok ciddi sıkıntılar vardır. Genç yaşta özürülük oluşturan hastalıklardan biri olan MS hastalığına yönelik uluslararası MS federasyonu tarafından geliştirilen projede hastaların yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik temel prensipler şu başlıklar altında toplanmıştır;

- Bağımsızlık ve yetkililik
- Tıbbi bakım
- Sürekli bakım
- Sağlığın artırılması ve hastalıktan koruma
- Aile üyelerinin desteklenmesi
- Nakil
- İş ve gönüllü aktiviteler
- Maluliyet hakları ve nakit yardımı
- Eğitim
- Ev ve kamu binalarının uygunluğu

Bu ana prensipler tüm hastalar için geçerlidir. Temel amaç, kişiyi tedavi ederken olabildiğince aktif yaşam içinde tutma ve bağımsız kılmadır. Ülkemizde, özel sektörde çalışan kişiler için en büyük tehlike hastalandığında işini kaybetmektir. Bununla ilgili yetersiz de olsa yasalar olmakla birlikte hastalarımızdan görüyoruz ki olanlar bile uygulanmamaktadır. Zaten birçok kişi hakkını aramak için yeterli bilgiye ve donanıma sahip değildir. Ayrıca mahkeme sürelerinin uzaması, avukat ücreti gibi maddi yükler hak arama girişimlerini de engellemektedir. Ayrıca hastalık nedeni ile rapor verilen kişi tekrar işe başlayıncaya kadar SGK'dan hak ettiği istirahat ücretini alamamaktadır. Hastalık süresi, dolayısı ile rapor süresi uzayan hastalar aylarca gelersiz kalmaktadır. Bu hastalar çalışır hale geldiklerinde de işten çıkarıldılar ise mağduriyetleri iyice artmaktadır.

Yeniden bir başka iş bulmaları, bir de sekel olarak yeti kaybı kaldı ise, neredeyse imkansız olmaktadır. Sağlam insanların bile işsizlik sorunu yaşadığı bir toplumda özürülü insanların iş bulma şansı ne kadar olabilir? Yasalarımızda kamuda % 4, özel sektörde %3 özürülü istihdamı olmasına rağmen bu oran düşük kalmaktadır. Ayrıca %40 özürülüğü tutturamayanlar bu imkandan yararlanamamaktadır. Malulen emeklilik şartları yasal olarak biraz daha kolaylaştırılmıştır. Ancak bunun da bazı sıkıntıları vardır. Birincisi, yukarıda da belirttiğim gibi temel hedef özellikle genç hastaları mesleki ve sosyal olarak aktif yaşamda tutmaktır. Maluliyet kişiyi bu iki alanda da pasif hale getirmektedir. İkincisi bugün için % 40-69 özürülüğü olanlara 486 TL, %70 üzerinde olanlara 729 TL ödenmektedir.

Ailenin başka geliri yoksa bu rakamlar temel yaşam ihtiyaçlarını bile karşılamaktan uzaktır. İşsiz kalmak, aktif yaşamdan uzak kalmak ve gelirin düşmesi yaşam kalitesini özür lülüğün kendisinden bile daha fazla bozan faktörlerdir. Devlet, bu şekilde işini kaybedenlere ücretsiz sosyal ve hukuki destek verecek, yeniden işe yerleştirecek daha aktif birimler oluşturmali ve yazılı ve görsel medya aracılığı ile bu kurumları sürekli olarak topluma ilan etmelidir.

Özür lülerin yaşam kalitesini bozan en önemli etkenlerden birisi alt yapı sorunlarıdır. Ne yazık ki ülkemizde hastaneler dahil olmak üzere tüm binalar, yollar, toplu taşıma araçları, parklar, eğlence yerleri sağlam insanlara göre yapılmıştır. Son birkaç 10 yılda, özellikle büyükşehirlerde, özür lülere yönelik bazı düzenlemeler yapılmışsa da bunlar yetersizdir ve yaygın değildir. Halbuki gelişmişliğin en önemli göstergelerinden birisi bu tür düzenlemelerdir. Hem ulusal hem yerel yönetimlerin alt yapı ile ilgili daha duyarlı olması, bu konuda etkin politikalar oluşturması ve uygulaması gerekir. Hasta ve özür lü insanı toplumsal yaşamda bağımsız kılmak için, onların ev dışında da tek başına hareket kabiliyetlerini arttıracak tüm tedbirleri alınmalıdır.

Biz sağlık profesyonellerinin tek görevi hastayı tedavi etmek değildir. Yaşam kalitesi bozuk bir kişi tam olarak tedavi edilmiş sayılamaz. Hastanın yaşam kalitesini arttırmaya yönelik tedavi dışı tedbirlerin alınmasını sağlamakta da sorumluluk üstlenmemiz gerekmektedir. Ancak zaten zor olan bu görev, bugün için imkansız hale gelmiştir. Hekim başta olmak üzere sağlık çalışanlarının direkt sağlık hizmeti sunmak ile ilgili yükleri o kadar artmıştır ki, bırakın bu sorumlulukları üstlenmeyi, hakkınca sağlık hizmeti sunmak bile mümkün olamamaktadır. Bunun için sağlık politikalarının, çalışanların daha verimli ve kaliteli çalışmasını sağlayacak şekilde düzenlenmesi gerekmektedir. Ayrıca sağlık kurumlarında ekipler oluşturulmalı bu ekipler içinde uzman hekim, hastalıklar için özelleşmiş ya da eğitilmiş hemşire, fizyoterapist, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, kalifiye sekreter ve sağlık hizmetlisi bulunmalıdır.

Son olarak mesleki ve hasta dernekleri ve örgütlerinin “sağlıkta yaşam kalitesini” arttırmak için ne kadar önemli sorumlulukları ve fonksiyonları olduğunu vurgulamak gerekir. Türk Tabipler Birliği ve Uzmanlık dernekleri (Nörolojik hastalıklarda Türk Nöroloji Derneği) toplum sağlığına, bireylerin sağlıkta yaşam kalitesine yönelik prensipler ve projeler oluşturmaktadır. 2014 Avrupa Beyin yılında toplumumuza beyinin ve beyin sağlığının korunmasının önemini anlatmak üzere sorumluluk üstlenen Türk Nöroloji Derneği'nin oluşturduğu bu proje de bunlardan biridir. Ayrıca derneğimiz 3 yıldan beri “Sağlıkta Yaşam Kalitesi”ni öncelikli hedefleri içine almış ve bunun için ulusal kongreye toplantı, kurs, çalıştay şeklinde toplantılar koymuş ve bu yıl “Nörolojik hastalıklarda Yaşam Kalitesi” çalışma grubunu oluşturmuştur. Böylece nörologların konuya ilgisinin artırılması, bu konuda çalışmalar yapması ve projeler oluşturması hedeflenmiştir. TTB de ulusal sağlık politikalarının oluşturulmasında projeler oluşturmakta, siyasi otoriteye öneriler götürmekte ve yasalar ve yönetmeliklerin oluşturulmasında aktif bileşen olmayı talep etmektedir. Siyasi otoriteler toplum sağlığına yönelik politikaları oluştururken bizzat bu hizmeti veren sağlık profesyonellerinden, onların örgütlerinden görüş almaz ve bileşen yapmazlar ise ideal politikaları oluşturamazlar. Tüm gelişmiş ülkelerde bu politikalar oluşturulurken konunun müdahili olan her kesimden görüş alınmakta ve katılım sağlanmaktadır.

Hastalık dernekleri de çok önemlidir. Aslında bu derneklerin hasta, hasta yakınları ve gönüllüler tarafından kurulması ve yürütülmesi gerekir. Ancak henüz ülkemizde böyle bir bilinç ve gelenek yerleşmemiştir. Genellikle bu derneklerin kurucuları ve lokomotifleri hekimler olmaktadır. Bu dernekleri güçlendiren, sivil toplum tarafından sahiplenilmesini sağlayan, bağışları arttıran yasal düzenlemelerin yapılması ve yönetimleri tarafından desteklenmesi gerekmektedir. Ulusal medya da bu konuda sosyal sorumluluk projeleri yaparak toplumun hastalık dernekleri konusunda bilinçlenmesini ve katkı yapmasını sağlamalıdır.

## BEYİN DAMAR HASTALIKLARI FAALİYET RAPORU

Beyin Damar Hastalıkları Ülkemizde beyin damar hastalıkları sıklığı %2 civarında olup bu oran kadınlarda erkeklere oranla biraz daha fazladır. Her iki cinste de yaşla birlikte inme sıklığı artmaktadır. 45 yaş ve altında bu oran %1,5 ve altında iken, her 10 yılda bir %2; %3,5-4; %5,5-6; %9-11 şeklinde artış göstermektedir. İnme tanısı alan hastaların yaklaşık yarısı düzenli tedavi almamaktadır. Düzenli tedavi alan hasta grubu erkeklerde %60 civarında iken bu oran kadınlarda %45 civarındadır. Tedavi büyük oranda tıbbi tedavi olup cerrahi tedavi çok azdır.

Ülkemizde Beyin Damar Hastalıkları konusunda özelleşmiş bir dernek bulunmaktadır (Türk Beyin Damar Hastalıkları Derneği 1994-). Bunun yanı sıra Türk Nöroloji Derneğinin Beyin Damar Hastalıkları Çalışma Grubu vardır ve Türk Beyin Damar Hastalıkları Derneği ile ortak çalışmaları mevcuttur. Bunlar arasında aşağıda örnekleri verilen kongre ve toplantılarda birlikte çalışmak yer almaktadır.

Ülkemizde her yıl yapılan Ulusal Nöroloji Kongresinde Beyin Damar Hastalıkları kursları hekimler ve hemşireler için düzenlenmektedir.

Ülkemizde her iki yılda bir Ulusal Beyin Damar Hastalıkları Kongresi düzenlenmektedir.

Ülkemizde her yıl Beyin Damar Hastalıkları Hekim ve Hemşire Okulu düzenlenmektedir.

Türk Nöroloji Derneği tarafından uygulamaya konulan interaktif Televizyon programları çerçevesinde hekimlere Beyin Damar Hastalıkları konusunda eğitim verilmektedir.

Yerel olarak inme ile uzmanlaşmış illerimizde yılda 1-2 defa 112 Acil, Acil servis, Devlet Hastaneleri pratisyen hekimleri ve halk toplantıları düzenlenmektedir. Bu toplantılarda inmenin ilk belirtilerinin yaygın biçimde öğretilmesi amaçlanmaktadır. Bu amaçla geliştirilmiş çok basit ölçekler kullanılmaktadır. FAST ölçeği buna güzel bir örnektir (F=Face “yüz”; A=Arm “kol”, S=Speech “konuşma”; T=time “zaman”). Kısaca yüzünüzde bir yana kayma, kol veya bacaklarınızda tutmama ve konuşmada bozulma var ise zaman kaybetmeden doktora başvurun.

Bunun dışında inme geçiren hastaların tedavilerinin devamlılığı ve birbirinden haber olup birlikte sorunlarını çözmek için bir araya gelmelerini sağlayan bir ortam oluşturulmuştur. İnme destek organizasyonu (SSO) aynı zamanda Dünya İnme Organizasyonunun (WSO) da bir parçası olacaktır.

Ayrıca yerel olarak ilk ve orta öğretimde olan çocuklarımızın inme ile bilinçlenmesi açısından toplantılar, oyunlar ve yarışmalar düzenlenmektedir.

Alanımızla ilgili nörolojik acil durumlar için oluşturulan algoritma, Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu ülke genelinde 2 ve 3'üncü basamak tedavi kurumlarına başvuran tüm acil hastaların tanı, tedavi ve izlemi için Klinik Karar Verme Rehberinde yer almaktadır.

Bunların yanı sıra geçerli kılavuzlar eşliğinde tedavilerin uygulanması için işbirliği yapılmış olup Trombolitik tedavi çalışma grubu da kurulmuştur. Bu çalışma grubunun sonuçları ulusal ve uluslararası toplantılarda sunulmuş olup ülkemiz için gurur kaynağıdır. Halihazırda 38 merkezde trombolitik tedavi başarı ile verilmiş olup ulusal veri tabanımızda ulaşılan rakam 1100 sayısını aşmıştır.

Ülkemizde kullanılan tedavi kılavuzları her ne kadar evrensel boyutta da olsa uluslararası otoritelerin hazırladıkları kılavuzlardır. Bunların ülkemiz şartlarına uygun şekilde yeniden düzenlenmesi amacı ile çalışmalar başlatılmış olup yakın gelecekte ilgili birimlere bilgi verilecektir.



Öte yandan uluslararası bilim dünyasında inme artık inme ile özelleşmiş uzmanlık dalları tarafından tedavi edilmektedir. Bu durum ülkemizde de benzer bir uygulamaya gidilmesi sonucunu doğurmuş ve bunun ile ilişkili olarak Beyin Damar Hastalıkları Bilim Dalları kurulmuştur. Ayrıca ülkemizde Nöroloji kliniklerinin içerisinde inme üniteleri kurulmaya başlanmış ve üst düzey inme ünitesine sahip 4 merkez dışında, gelişmiş inme ünitelerinin sayısı 12'ye ve basit inme ünitelerinin sayısı da 14 civarına ulaşmıştır. Bunun dışında inme hastalarına genel Nöroloji kliniklerinde tedavi verilmeye devam edilmektedir.

Ülkemiz dışındaki inme ile ilgili dernek ve kuruluşlar ile yakın işbirliği sağlanmaktadır. Bu amaçla Avrupa İnme Organizasyonu (ESO) ve Dünya İnme Organizasyonu (WSO) ile ortak üyelik antlaşmalarımız vardır.

Uluslararası kongre ve toplantı düzenlenmelerinde de işbirliğimiz var olup, 2014 yılı Dünya İnme Kongresi İstanbul'da yapılacaktır.

Yukarıda bahis edilen çalışmalar sonraki yıllarda da artarak devam edecek olup yeni gelişmeler ışığında yeni uygulamaların da ortaya konulması planlanmaktadır. Bunun yanı sıra finansman bulunması durumunda Türkiye'nin inme haritasının çıkarılması için başlangıç verilecektir. Bu amaçla bilimsel alt yapı ve bilgi birikimi mevcut olup planlama aşaması tamamlanmak üzeredir.

#### **Kaynaklar**

1. Belgin Ünal ve Gül Ergör. Türkiye'de Kronik Hastalıklar ve Risk Faktörleri Çalışması. Sağlık Bakanlığı ve Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. 2012 (baskıda)
2. Türk Beyin Damar Hastalıkları Derneği 2012 yılı faaliyet raporu.
3. Türk Nöroloji Derneği Beyin Damar Hastalıkları Çalışma Grubu 2012 faaliyet raporu.

**Prof. Dr. Nevzat Uzuner**

## NÖROMUSKULER HASTALIKLAR

Nöromuskuler hastalıklar vücudumuzu hareket ettiren kasların ve sinirlerin hastalığıdır. En önemli bulgular uyuşma, yanma, karıncalanma kuvvetsizliktir. Kuvvetsizlik dışında kas krampları görülebilir. Nöromuskuler hastalıklar geniş bir grup hastalığı kapsamaktadır ve birçok tipi vardır. Bunların bazıları doğuştan gelebileceği gibi sonradan da ortaya çıkabilirler. Doğuştan olan nöromuskuler hastalıklarda akraba evlilikleri önemli risk oluşturmaktadır. Genetik olmayan nöromuskuler hastalıklar birçok nedenle ortaya çıkar. Bunlar arasında vücudun bağışıklık sisteminin sebep olduğu hastalıklar, tiroid bozuklukları, diyabet, B12 vitamin eksikliği, toksinler, kas-sinir dokusuna zararlı bazı ilaçlar bulunmaktadır. Teşhis için hastadan geçmişe ait sağlık bilgileri alınır, ailede benzer hastalık olup olmadığı ve akraba evliliği olup olmadığı sorgulanır. Kapsamlı sinir sistemi muayenesi yapılır, kan tetkikleri, elektromyografi, genetik testler, kas-sinir biyopsisi yapılır.

Nöromuskuler hastalıklarda tedavi nedenin ne olduğunun bulunmasına bağlıdır. Nöromuskuler hastalığa yol açan bir sebep varsa tedavi edilir. Bazı durumlarda destekleyici tedavi ve fizik tedavi uygulamaları tek tedavi yöntemi olabilir. Diğerlerinde ilaç tedavisi özellikle bağışıklık sistemi üzerine etkili ilaçlar uygulanabilir.

## TÜRK NÖROLOJİ DERNEĞİ NÖROGENETİK ÇALIŞMA GRUBU

### Nörogenetik Nedir?

21. yüzyılın tıp bilimi olarak tanımlanan genetik, genlerin yapısı, işleyiş biçimleri ve hastalıklarla ilişkisini araştırmaktadır. İnsanda bugün için tanımlanmış yaklaşık 21.000 gen vardır. Her birey ailesinden gelen bu genetik yapıyı taşır. Her genin iki kopyası bulunmakta, bunlardan birisi babadan diğeri anneden kalıtılmaktadır. Günümüzde bu genlerle ilişkilendirilmiş genetik hastalık sayısının 10.000'den fazla olduğu ve bu hastalıkların büyük çoğunluğunu da nörolojik bulguların olduğu hastalıkların oluşturulduğu düşünüldüğünde bunları genetik bakış açısıyla değerlendiren nörogenetiğin önemi ortaya çıkmaktadır.

Erişkin yaşta ortaya çıkan birçok nörolojik hastalık multifaktöryal dediğimiz birden çok etkenin bir arada olması sonucu oluşur. Bu nörolojik hastalıkların bir kısmı Huntington Hastalığı gibi kalıtsal olup tek gen hastalığı olarak bilinmekte, geri kalan hastalıklar da en sık bilineniyle Alzheimer Hastalığı gibi genetik olarak yatkın olan bireylerde çevresel faktörlerin etkisi ile oluşmaktadır.

### Kimler Nörogenetik Hastalıklar Açısından Risk Altındadır?

Nörolojik genetik hastalıklar sinir sistemi hastalıklarında önemli bir grubu oluşturmaktadır. Hastaların gündelik yaşantılarını etkileyebildikleri gibi, güçsüzlük, yorgunluk, hafıza kaybı gibi bulgularla da ortaya çıkabilirler. Bu sebepler buna benzer şikayeti olanların mutlaka uzman bir doktora başvurmaları gerekir.

### Kendisinde Ya da Soy Geçmişinde Nörogenetik Hastalığı Olanların Dikkat Etmesi Gereken Hususlar?

Genetik bir nörolojik hastalığı saptanan bireyler ve ailelerinin mutlaka nörogenetik alanında tecrübeli, uzman hekimlere başvurmaları gerekir. Bunun önemi bireye ve ailesine yapılacak olan genetik danışmanlıktan ötürüdür. Başvuru kişisel olarak veya aile hekimi gibi başka bir hekimin yönlendirmesi şeklinde de olabilir. Genetik danışmanlıkla, bireyde veya ailesinde tanısı konulan genetik hastalık hakkında bilgilendirme veya klinik olarak şüphe duyulan fakat henüz kesin tanısı konulmamış bir hastalık için yapılabilecek genetik testlerin yapılması ile gerçekleşir. Bazen de akraba evliliği yapmayı planlayan çiftlere, ailede bulunan nörolojik hastalığın, ileride sahip olmayı planladıkları çocuklar açısından da risk oluşturup oluşturmadığını anlamaları için genetik danışmanlık verilmesi gerekebilir.

Genetik danışmada genellikle şu konularla ilgili bilgi verilir.

- İleride sahip olmayı planladıkları ya da mevcut çocukların etkilenme riski
- Tanı henüz konulmamışsa sorunun ne olduğu ve olası sonuçları
- Yapılabilecek testler
- Testlerin sonuçların yorumlanması ve kalıtsal nörolojik hastalıklar hakkında bilgiler yine genetik danışma sırasında hastalara ya da ailelere aktarılır.

### **Nörogenetik Hastalıklar İçin Tanı Nasıl Konulur, Kimler Test Yaptırmalıdır?**

Soy geçmişinde, aile öyküsünde ya da kendisinde kalıtsal bir nörolojik hastalık olduğu bilinen ya da şüphesi olan herkes mutlaka ve mutlaka alanında uzman hekim tarafından değerlendirilmeli ve gerekli görülürse de uygun testleri yaptırmaları gerekmektedir.

Hastalarda gerekli görüldüğünde genetik tanı testleri ile kromozom ya da DNA incelemesi yapılabilmektedir. Bu tip testlerle hastalara sadece tanı konulmakla yetinilmemekte ayrıca tedaviye de yön verilmektedir. Kalıtsal nörolojik hastalıklarda genetik tanı, ailelere verilen genetik danışmayı yönlendirdiği ve gerekli durumlarda anne karnındaki fetusun prenatal tanısına imkan sağladığı için son derece önemlidir.

İnsan genom projesi sonrası hız kazanan tıbbi genetik alanındaki çalışmalarla artık her bireyin genetik haritasını çıkarmaya yönelik testler de son birkaç yılda gündeme gelmiş, özel hastalık gruplarında rutin tanının bir parçası olarak uygulamaya girmiştir.

### **Nörogenetik Hastalıklar İçin Tedavi Yöntemleri Nelerdir?**

Nörogenetik hastalıkların şu an için kalıcı tedavisi mümkün olmadığı düşünülse de, gen ve hücre tedavileri konusunda yapılan klinik faz çalışmalarının yakın gelecekte rutin kullanıma girmesinin bir an meselesi olduğu dünya otoriteleri tarafından kabul edilen bir gerçektir. Son 10 yılda, kas distrofisinden Parkinson hastalığına kadar birçok nörolojik hastalıkta olduğu kadar birçok kanser türünde, doğuştan olan körlükte ve kan hastalıkları gibi kalıtsal geçiş gösteren hastalıklarda da rutine girmeye başlamış gen ve hücre tedavisi yöntemleri mevcuttur.

### **Ülkemizde Nörogenetik Alanındaki Çalışmalar Ne Durumdadır?**

Türk Nöroloji Derneği çatısı altında kurulmuş olan Türk Nörogenetik Çalışma grubu Türkiye'nin çeşitli üniversitede ve hastanelerinde çalışan alanında uzman nörolog ve genetikçiler tarafından oluşmaktadır. Bu grubun ana amacı ülkemizde sık görülen kalıtsal nörolojik hastalıklar üzerine araştırmaların, eğitim programlarının koordineli bir şekilde yapılmasını sağlayarak dünyada etkin bir yere gelmek, ve en son teknolojik gelişmeleri içeren tanı ve tedavi yöntemlerini ülkemizde sunmaktır.

## MULTİPL SKLEROZ ÇALIŞMA GRUBU

Multipl skleroz beyin ve omurilikten oluşan santral sinir sisteminin hastalığıdır. Bu hastalıkta, santral sinir sisteminde sinir liflerini saran ve koruyan bir yapı olan 'miyelin' hasarlanması olmaktadır. Bu hastalığa ait belirtiler genellikle 20-40 yaşları arasındaki genç bireylerde ortaya çıkar. Ülkemizde bu hastalığın görülme sıklığı diğer Akdeniz ülkeleri ile benzerlik göstermektedir.

Nadiren olsa da çocukluk yaş grubunda ya da ileri yaşta başlayabildiği de bilinmektedir. Kadınlarda erkeklere oranla yaklaşık iki kat fazla izlenmektedir. Coğrafi dağılım açısından özellikli olup, Kuzey Avrupa ülkelerinde görülme sıklığı diğer bölgelere göre daha fazladır. Genetik özelliklerin bu hastalığın gelişimi ve seyrinde önemli olduğu bilinmekle beraber tek belirleyici olmadığı gösterilmiştir. Bireyin yaşadığı çevreye ait faktörlerin genetik özellikler ile birlikte belirleyici olduğuna inanılmaktadır. Multipl skleroz bulaşıcı ya da psikolojik bir hastalık değildir.

Multipl skleroz sürecinde yukarıda tanımlanmış hasarın gerçekleştiği ve santral sinir sistemi içeriğinde olan alanların fonksiyonlarına göre görme, konuşma, denge ve kuvvet ile ilgili bozulmalar olabilmektedir. Multipl skleroz hastalığının farklı seyir tipleri vardır. En sık izlenen tipi atak ve iyileşmeler ile giden multipl skleroz olup bu tipte ataklar sırasında tek ya da çok sayıda nörolojik yakınmalar olur, sonrasında ise tamamen ya da kısmen bu yakınmalar düzelir. Bu noktada atağın ne olduğunun bilinmesi ve her türlü yakınmanın atak sanılmaması önemlidir. Atak multipl skleroza bağlı hasarlardan kaynaklanan, eskiden var olan ya da yeni gelişen nörolojik bulguların ortaya çıktığı ve en az 24-48 saat devam ettiği durumdur. Bu duruma atak denebilmesi için herhangi bir enfeksiyona bağlı olarak vücut ısısında yükselme, uzun süreli açlık gibi tetikleyici faktörlerin olmaması gereklidir. Atakların ne zaman ve hangi sıklıkta geleceğini bilebilmek mümkün değildir, bu durum hastadan hastaya çok büyük farklılıklar gösterebilmektedir. Ataklar sırasında ağırlığı ve süresi farklılık gösterebilen çok

çeşitli yakınmalar gelişebilmektedir. Bunlar bulanık ya da çift görme, kol-bacaklarda uyuşma, kuvvetsizlik, ince beceri isteyen hareketlerde zorlanma, yürürken dengesizlik, konuşma bozuklukları, idrar kontrolünde sıkıntılar gibi farklı yakınmalar şeklinde olabilir. Atak ve iyileşmeler ile giden multipl skleroz hastalarının bir bölümünde zaman içinde ikincil ilerleyici multipl skleroz görülmekte, bu durumda ataklar yavaş yavaş ortadan kalkmakta ve yerlerini yavaş ve sinsiçe artarak devam eden bir sürece bırakmaktadırlar. Birincil ilerleyici multipl skleroz çok farklı ve daha nadir görülen bir alt grup olup hastalık başlangıçtan itibaren ataklar olmaksızın sinsiçe kötüleşir, ilerleme hızı bireyden bireye farklılık göstermektedir. Ataklı ilerleyici multipl skleroz sürecinde ise başlangıçtan itibaren ilerleyici sinsi seyir ve aralıklı olarak ataklar izlenmektedir. İyi huylu multipl skleroz, ancak uzun süreli hasta izlemi sonrasında konulabilecek bir tanı olup kişilerin yaşamlarına nörolojik yakınmalar olmaksızın ya da fonksiyonel durumlarını sınırlayacak ölçüde yakınmalar olmaksızın devam ettikleri durum için kullanılan bir tanıdır.

Multipl skleroz tanısında ayrıntılı öykü ve nörolojik muayene önemli olup beyin omurilik sıvısında hastalığa özel değerlendirmelerin yapılması ve beyin-omurilik manyetik rezonans görüntüleme ve uyarılmış potansiyellerin sonuçları da hem tanı hem de multipl skleroz ile karışabilecek hastalıkların ayırımı için değerlidir. Bu hastalık sürecinin bireyler arasında belirgin değişkenlik göstermesi nedeni ile başka bir hastaya ait hikayeyi hastanın kendisi ile özdeşleştirmesi asla doğru olmayacaktır. Hastanın bireysel özellikleri ve ilk yıllardaki atak sayı ve şiddeti düzenli izlem sonucunda hastalık seyri ile ilgili fikir verici olacaktır.

Multipl skleroz genç erişkinlerde ortaya çıkarak bu bireylerin sosyal ve özel yaşamlarında, üretkenlik ve verimliliklerinde değişimler oluşturabileceği için toplum temelinde de son derece önem taşımaktadır. Bu nedenle bu hastalığın doğru tanınması ve tedavi edilmesi, hasta ve hasta yakınlarına ait yaşamın her alanında karşılaşılabilen sorunların grup bilinci ile çözülebilmesi için Multipl Skleroz Çalışma Grubu ve Multipl Skleroz Hastalığı Derneği olarak gerek bilimsel gerekse sosyal içerikli çalışmalar yürütülmektedir. Amacımız bir yandan bu konu ile ilgilenen hekimler arası işbirliği, paylaşım ve üretimi sürekli olarak devam ettirmek, diğer taraftan ise ülkemizde nörolojik özrürlülüğü olan bu bireyler ve ailesinin her alanda karşılaşılabileceği sorunlar konusunda aktif çalışmalar yapmaktır. Hasta ve hasta yakınlarının düzenli aralıklarla

hastalık süreci, yeni tedaviler, evde bakım ilkeleri, hastalık ile baş etme yolları gibi konularda bilgilendirilmeleri, hastalık konusunda toplum bilinç ve duyarlılığının artırılması, hastalarımıza ait çok sayıdaki sosyal sorunların topluma aktarılması gibi temel konularda hasta- hasta yakını ve hekim işbirliğinde çalışılmaktadır.

Derneklerin bünyesinde derneklerin kendi bütçesinden karşılanan fizyoterapi seansları yapılmakta ancak bunlar saat olarak yetersiz kalmakta ve gerek MS'le deneyimi bulunan fizyoterapist bulmakta gerekse özellikle İstanbul, Ankara gibi metropollerde hastaların derneğe ulaşımını sağlamak çok zor olmaktadır.

Genç yaşta başlayan ve yaratabileceği özürülük nedeniyle maddi ve manevi kayıplara yol açabilen MS hastalığında hastaların çok ciddi olarak psikolojik ve psikiyatrik tedaviye ihtiyaçları olmakta ancak hastalığa özgü bazı özel psikolojik ihtiyaçları olan bu kişilerle çalışacak deneyimli ekipler bulunmamaktadır. Ayrıca hastanelerde bu konularda özelleşen, deneyim kazanan uzman , asistan, fizyoterapist, psikolog, fizik tedavi uzmanı, psikiyatrist, nörolog gibi sağlık çalışanları sağlık bakanlığı politikaları (mecburi hizmet, tayin sorunu vb) nedeniyle dağılmaktadır.

Hastalığın seyri üzerine etkili olan ilaçların bir kısmı geri ödeme kapsamında olmadığından ilacın temini zor olmakta, gecikmekte ve zaman zaman hastalığı olumsuz etkileyebilecek kesintilere uğramaktadır. Hastaların atakları sırasında verilen yüksek doz kortikosteroid tedavisi de hastanelerdeki yoğunluğa bağlı olarak ayaktan, yatırılmadan yapılmakta, bazen de ağır özürülü hastaların 5-10 gün süren tedavi süresinde hastaneye gidip gelmeleri çok zor olduğundan maddi külfeti çok fazla olan özel kliniklere ve hastanelere yönlendirilmesi gerekmektedir. Bu sorunlar nedeniyle hastaların tedavileri aksamaktadır.

Bu sıkıntıların aşılmasında toplumun bilinçlendirilmesi ve duyarlılığının aktif şekilde artırılması çok büyük önem taşımaktadır.

## **NÖROLOJİK HASTALIKLARDA BESLENME VE NÜTRİSYON DESTEK TEDAVİSİ ÇALIŞMA GRUBU**

Nörolojik Hastalıklarda Beslenme ve Nutrisyon Destek Tedavisi Çalışma Grubu olarak 2013 yılı içerisinde şimdiye kadar geri planda kalmış olan nutrisyonun nörolojik hastalıklarda önemini öncelikle meslektaşlarımıza anlatmaya çalıştık.

Bu amaçla bölgesel kurslar ve ulusal toplantılar bünyesinde sunumlar gerçekleştirdik. Toplantılarda bu konu üzerine çalışan ve ilgi duyan meslektaşlarımızın bir araya gelerek fikir alışverişinde bulunması sağlandı. Bu eğitim çalışmalarını sırasında ESPEN ve KEPAN gibi uluslararası ve ulusal dernekler ile var olan işbirliği geliştirildi. Bu şekilde meslektaşlarımızın çalıştığı kurumlarda hastalarının beslenme planları hakkında bilinç ve farkındalık düzeyleri artırılıp söz sahibi olmaları sağlanmaya çalışıldı.

Toplantılara katılmayan meslektaşlarımız için nöronutrisyon alanına yönelik hazırlanan web sitesi ile on-line sunumlara ulaşmaları sağlanmıştır. Yıl içerisinde yapılan nöroloji toplantılarında sitenin reklamı yapılarak daha geniş bir kitleye ulaşılmaya çalışılmıştır. Ayrıca akıllı telefonlar için hazırlanan uygulamalarla isteyenlerin her an ve her yerde kolaylıkla istedikleri bilgiye ulaşmaları sağlanmıştır.

2014 yılı içerisinde meslektaşlarımız için var olan nutrisyon açısından farkındalık yaratma ve bilinçlendirme çalışmalarımız aynı hız ve her ortamda devam edecektir.2014 beyin yılı aktivitelerinde mevcut bu çalışmalarımızı daha basit ve yalın bir dille revize ederek halkın anlayacağı bir dilde yazılı ve sanal olarak sunarak, ilgi çekici, sıkıcı olmayan spot bilgilerle beyin sağlığımızı korumak ve geliştirmek açısından doğru beslenmeyi topluma anlatmaya çalışacağız. Bu amaçla broşürler hazırlanarak halkın yoğun olarak bulunduğu mekânlarda dağıtılmasının sağlanmasını düşünüyoruz. MEB bakanlığının onayı alınarak çocukların ilgisini çekecek şekilde hazırlanmış bu broşürlerin okullarda da dağıtılmasının sağlanması, Sağlık bakanlığına bağlı olan hastaneler de bilgilendirme afişleri asılması ve broşür dağıtımını açısından bakanlık izni alınması hedeflerimiz arasında yer almaktadır.

23 Nisan ve 19 Mayıs gibi gençlere hitap eden bayramlarda mevcut bütçe şartları uygun olursa kamu spotu şeklinde TV reklam filmleri ile bilgilendirme çalışmalarımız desteklenebilir.

## YAŞLIKLIKTA ORTAYA ÇIKAN YÜRÜME BOZUKLUKLARI VE DÜŞMENİN HALK SAĞLIĞI VE

### EKONOMİ ÜZERİNE ETKİLERİ

Hareket etme ve yürüme canlıların en yaşamsal davranışlarından biridir. Pek çok canlı yaşam ve türünün devamı için hareket etme ve yürüme davranışı gösterir. İnsan ise hareket ve yürüme yeteneğini üretim gibi ekonomik, iletişim gibi sosyal konularda da kullanır. Bu sistem çeşitli hastalıklar nedeni ile her yaşta bozulabilir. Sağlıklı kişilerde ise artan yaşla beraber denge ve hareket ilişkili sistemlerde, dolayısıyla yürüme fonksiyonunda bozulmalar ortaya çıkar. Bunlar aslında yaşlanmanın getirdiği fizyolojik değişikliklerin beklenen sonucudur. Eklem ve kaslar eskisi kadar esnek, güçlü ve sağlıklı değildir. Görme, işitme gibi duyu algılamada bozukluklar vardır. Uzaydaki pozisyonumuzu otomatik olarak düzenlemeye yarayan duyu algılaması eskisi kadar yeterli değildir. Bu da özellikle yaşlanmaya bağlı yürüme ve denge bozuklukları ve sonuçta düşmelerin görülme oranını artırmaktadır.

Artan tıbbi bakım olanakları dünyamızda yaşlı nüfusun oranı artmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri verilerine göre 2006 yılında her üç ayda 65 yaş ve üzerinde ortalama %30 (1.8 milyon) kişi düşmüştür. Bu rakam sağlık merkezlerine müracaat eden kişi sayısıdır. Düşme olasılığının yaşa paralel olarak arttığı bilinmektedir. Aynı veriler düşenlerin

% 50'sinde 2 yıl içinde 1- 6 kez yeni düşmeler yaşandığını, % 10 düşmenin sakatlanmaya neden olduğunu göstermiştir. 2006 yılında 65 yaş üzeri grupta düşme ölüm nedeni olarak 6. sıradadır.

Yine Amerika Birleşik Devletlerinde yapılan bir analiz 2001 yılında çoğunluğu 65 yaş üzerinde olmak üzere 15400 düşme nedeni ölüm olduğu bildirilmiştir. 1999 yılında sadece Washington Eyaletinde düşmelere bağlı komplikasyonların tedavisi için 68 milyon dolar harcanmıştır. Bu giderin % 97' si kırık cerrahisi için ödenmiştir. İleriye dönük yapılan bir ön görüşü 2020 yılında aynı eyalette bu sorun için 32 milyon dolar harcanması gerekeceği yönündedir. Ekonomik açıdan, nedenine olursa olsun, düşmeye bağlı ortalama harcama Avrupa ülkelerinde 3400 €, Kanada'da bu eder 6088 Kanada doları' olarak hesaplanmıştır.

İleri yaş grubunda düşmeye neden olabilecek pek çok hastalık ve durum vardır. Parkinson hastalığı, Alzheimer hastalığı gibi ileri yaşlarda sık görülen dejeneratif hastalıklar, Kalp ve solunum yolları hastalıkları ve bunlara yönelik kullanılan ilaçlar, eklem ve kas hastalıkları, sakinleştiriciler ve depresyon ilaçları düşme nedenleri olarak sayılabilir. Ancak çevre koşullarının bu hastalıklardan daha çok düşmeye neden olduğu saptanmıştır. Uygunsuz ev ortamı (halılar, mobilyalar, küvet vb. ev içi kaygan zeminler), uygunsuz giysiler (uygun olmayan ayakkabılar, çoraplar), uygunsuz yol koşulları (düzensiz kaldırımlar, yol ve kaldırımlardaki çukurlar, kar, buz ve çamurun yeterince temizlenmemesi sonucu oluşan kaygan zeminler), uygunsuz destek kullanımı (ölçüleri uygun olmayan baston, walker vs.) bu yaş grubunda hastalıklardan çok daha sık düşme nedenidir. Ülkemizde yapılan bazı bölgesel çalışmalarda da benzer gözlemler vurgulanmıştır. Çevresel koşulların uygunsuzluğuna bağlı düşmeler yerel yönetimlerin konuya özen göstermesi, sivil toplum örgütleri ve sağlık teşkilatları aracılığı ile halkın bu konuda bilinçlendirilmesi ile azaltılabilir risk faktörleridir. Bu yönde çalışmalar yapılması halk sağlığı ve ülke ekonomisi için gereklidir.

70 yaş ve üzeri nüfusta % 65 ' e varan oranlarda değişik şiddetlerde düşme korkusu vardır. Bu oran düşme deneyimi yaşayanlarda % 92' ye kadar çıkar. Bu kişilerde ciddi aktivite kısıtlanması, sosyal izolasyon, düşme korkusu ve kalıcı güvensizlikle birlikte depresyon, hiçbir zaman eskisi gibi iyi olamama endişesi vardır. Bu bir çeşit travma sonrası (düşme)

anksiyete sendromudur. Bu durumda kiři, dūřme korkusuyla hareketlerini kısıtlayarak, kaslarda zayıflamaya yol açmakta, bunun sonucunda da yürüyüş şekli bozulmakta ve kiřinin dūřme riski daha da artmaktadır. Bunun ötesinde kiřilerde önemli bir sosyal izolasyon sorunu ortaya çıkar. Bu olgulara psikolojik destek vermek önemlidir. Bunun yanında dūřme korkusu olan veya olmayan tüm olgular denge rehabilitasyonu programlarına alınmalıdır. Bu tekrarlayan dūřmelerin önlenmesi ve kiřilerin tekrar topluma kazandırılabilmesi için önemlidir.

Sonuç olarak özellikle ileri yaşlarda dūřme sosyal, ekonomik ve biyolojik zararları açısından toplumumuz için çok önemli bir problemdir. Pek çok dūřme önlenabilir risk faktörleri sonucu ortaya çıkmaktadır. Bu konuda yerel yönetimlere ciddi görevler düşmektedir. Öncelikle yaşlı popülasyonun fiziksel sađlığını koruyucu park, bahçe, yürüme yolları, alışveriş merkezi, toplu yaşam alanları ve toplu taşıma araçları gibi hizmetlerde belediyeler dūřmeyi önleyici, handikaplı ve dūřme riski olan bireylerin hareketlerini kolaylaştırıcı önlemler almalıdır. Öte yandan yürüme ve denge egzersizlerinin yaygınlaşması, ihtiyaç halinde kullanılabilir denge ve yürüme destek cihazlarının kolay ulaşılabilir olması için toplum projeleri ile yerel yönetimler sivil toplum organizasyonlarına ön-ayak olmalıdır. Belediyeler ve sađlık çalışanları yanı sıra sivil toplum örgütleri, dernekler, hastaneler, eczacılar, sigorta şirketleri, mimarlar, basın ve medya bu planın parçası olmalıdır. Dünyada çeşitli kentlerde dūřmelerin önlenmesi amacı ile özellikle 65 yaş üstü kiřilere yönelik çeşitli hizmet ve projeler yürürlükte. Bunlardan bazı örnekler şunlardır. “ev önü kar ve ıslak zeminlerin temizlenmesi hizmeti”

“Özellikle karlı ve yağışlı havalarda eve market servisi verilmesi”, “Yaşlıların alışverişini için özel günlerin belirlenmesi ve bugünlerde taksit ücretlerinin düşürülmesi, ulaşım araçlarının bedava olması” “Merdiven tırabzanları kurulum hizmeti” “Evde minor onarım programı, ev düzenlemeleri yapılması veya öneri sunulması”, “Yardımcı cihazların verilmesi ve izlemi”, “Lokal denge rehabilitasyon programları oluşturma ve katılımın teşviki”, “Basın ve medyanın konu üzerine ilgisinin artırılması”. Bu hizmet çeşitliliğini arttırmak mümkündür. Ülkemizde de yerel yönetimlerin ve ilgili kuruluşların benzer hizmetler vermesi toplum sađlığımız ve ülkemiz sađlık ekonomisi açısından önemlidir.

# NÖROİMMÜNOLOJİ ÇALIŞMA GRUBU

## NÖROİMMÜNOLOJİK HASTALIKLAR

Vücudumuz, değişik organ ve sistemlerin koordineli olarak çalıştığı bir şebeke gibidir. Bu sistemler ağının önemli parçalarından biri sinir sistemimiz, bir diğeri de bağışıklık(yada immün) sistemimizdir. Bu iki sistemin birbiri ile yakın ilişki sürdürdüklerinin anlaşılması "nöroimmünoloji" alanının ortaya çıkmasına yol açmıştır.

Bugünkü bilgilerimiz bağışıklık sistemi hücre ve elemanlarının, beyne ve sinir sisteminin diğer bölümlerine geçebildiklerini ortaya koymuştur. Bu geçiş ile sinir sistemi dokuları içinde immün reaksiyon gelişmekte, bu reaksiyon kimi zaman faydalı\gerekli bir reaksiyon özelliğinde olurken, kimi zaman da kendi dokularına hasar verme ile sonlanmaktadır. İşte hasarlanma durumlarında "nöroimmünolojik hastalıklar" olarak adlandırdığımız tablolar ortaya çıkmaktadır.

Nöroimmünolojik hastalıklar yani bağışıklık sistemindeki bir bozukluk sonrası oluşabilen nörolojik hastalıklar çok farklı tablolara karşımıza çıkabilmektedir. Öncelikle belirtmemiz gereken; bu tür hastalıklarda sinir sisteminin farklı bölümlerinin etkilenebilmesidir. Örneğin bazı hastalıklarda beyin etkilenmekte iken, bir diğesinde kas-sinir kavşağı, bir kısmında da çevresel sinirler yada kaslarımız hastalığın tuttuğu bölgeler olabilmektedir. Tutulum yerine göre de ortaya çıkan bulgular ve yakınmalar çeşitlilik gösterir. En sık gördüğümüz bağışıklık sistem bozuklukları ile bağlantılı nörolojik hastalıklardan örnekler vererek bu konuya açıklık getirmek konuyu daha anlaşılır hale getirecektir.

Multipl skleroz; kısaltılmış yaygın adıyla MS merkezi sinir sistemini yani beyin ve omuriliği etkileyen bir hastalıktır. Genç bireyleri etkiler. Hastalığın başlangıç yaşı genellikle 20-50 yaş arasındadır. Çocuklarda yada daha yaşlı bireylerde seyrek olarak görülmektedir. Kadınlarda erkeklere göre biraz daha sık rastlanmaktadır. Henüz geniş bir çalışma yapılmamış olmakla birlikte, bugüne kadar yapılan çalışmaların sonuçları ülkemizde 30.000-50.000 MS hastası olabileceğini düşündürmektedir. Hastalığın neden ve nasıl oluştuğu tam olarak bilinmemekle birlikte, birden fazla faktörün bir araya gelerek hastalığa yol açtığı düşünülmektedir. Bu faktörler; kişinin yaşadığı coğrafik bölge, genetik(kalıtımsal) özellikleri ve bağışıklık sistemi özellikleri olarak sıralanabilir.

MS hastalığı ataklar(kötüleşme dönemleri) ve klinik iyileşme dönemleri ile seyreden bir hastalıktır. Ataklar sonrasında tam düzelme olabileceği gibi, kısmi düzelme de olabilmekte, kısmen düzelen hastalarda kalıcı bozukluklar nedeniyle giderek fonksiyonlarında kısıtlanma ortaya çıkmaktadır. Hastalık ilerleyici seyir göstermeye başladığında ise, hastanın günlük aktiviteleri ve yaşamı kısıtlanmakta, günlük aktivitelerini gerçekleştirebilmek için yardıma gereksinim duyar hale gelmektedir. Hastalar gelişen fiziksel kısıtlılıkları nedeniyle hem özel yaşamlarında, hem de iş ortamlarında ciddi sorunlarla karşı karşıya kalmaktadırlar.

Dengeli-düzenli bir yaşam ile dengeli beslenme MS'li hastaların bağışıklık sistemi açısından önem taşımakta. Hastaların spor yapmaları da onlar açısından önemli. Aileler de hastaya destek olmalı, eğer hastalık bireyin yaşamsal aktivitelerini kısıtladı ise, hastanın hayatını kolaylaştıracak düzenlemeleri yapmaya çalışmalıdır. Özellikle bu grup hastalarda fizyoterapi ve egzersizlerin düzenli sürdürülmesi büyük önem taşımaktadır. Bu konuda hastaların ve yakınlarının yeterli imkana ulaşabildiklerini söylemek maalesef mümkün değildir.

Miyastenia gravis (MG) hastalığı direkt olarak bağışıklık sisteminin oluşturduğu ve antikor olarak adlandırdığımız moleküller vasıtasıyla ortaya çıkan bir hastalıktır. Söz konusu antikorlar, kas-sinir bileşkesinde aktiviteyi bozarlar ve hasara yol açarlar. Bu hasarlanma ve fonksiyon bozukluğu kişide özellikle yorulmakla artan çift görme, göz kapağında düşme, yutma güçlüğü, aşırı yorgunluk hissi gibi bulgulara yol açar.

Guillain-Barre sendromu gibi hastalıklarda ise kısa süre içinde gelişen kuvvet kaybı, yutma ve solunum zorlukları gelişebilmekte, bu tablolar bir enfeksiyonu takiben ortaya çıkabilmektedir. Mümkün olan en kısa sürede tanınması ve tedavinin başlaması bu hastalar için hayati önem taşır.



Paraneoplastik nörolojik sendromlar olarak adlandırdığımız tablolarda; vücudun başka bölgelerindeki kanserlerle bağlantılı olarak bağışıklık sistemi fonksiyonları aktive olmakta, bu aktivitenin sinir sistemini etkileyebildiği ve fonksiyon bozukluklarına yol açtığı anlaşılmaktadır. Ansefalit dediğimiz beyin inflamasyonu, denge bozukluğu, kas-çevresel sinir fonksiyonlarında bozulmalar ortaya çıkabilmektedir. Bu tablolar erken dönemde tanınırsa, kanser açısından da erken tedavi mümkün olabilmektedir.

Son yıllarda daha iyi anlaşılmaya başlayan bir diğer hastalık da; göz siniri ve omuriliği tutan nöromiyelitis optika yada NMO olarak adlandırdığımız hastalıktır. NMO hastalığı; beyindeki kan damarlarına komşu yerleşen astrosit hücrelerindeki su kanallarına karşı antikor salgılanmasıyla ortaya çıkan bir hastalıktır. Ataklar sırasında ağır seyredabilen bir hastalık olduğundan, erken tanı ve tedavisi büyük önem taşımaktadır. Tanısı açısından önem taşıyan NMO-Ig G antikor tetkiki ülkemizde birkaç merkezde yapılabilmekte, ancak henüz SGK geri ödeme listesinde yer almamaktadır.

Nispeten yeni bir alan olan nöroimmünoloji ve bağışıklık sistemi ile ilişkili nörolojik hastalıklar konusunda halkın bilinçlendirilmesi büyük önem taşımaktadır. Nöroimmünoloji Çalışma Grubu olarak hazırladığımız web sitesi aracılığıyla toplumu bilgilendirmeyi amaçlıyoruz. Erken tanı ve etkin tedavinin büyük önem taşıdığı bu grup hastalıklarda toplumu bilgilendirmek konusunda desteklenmemiz önemlidir.

Yanısıra, hastaların tedavisinde yaşadığımız bazı sorunları da dile getirmek isteriz. Tedavide kullandığımız ilaçlar yada plazma değişimi gibi tedavi yöntemleri oldukça pahalı tedavi yöntemleridir. Klasik tedavilere yanıt alamadığımız hastalarımız için endikasyon dışı ilaçların kullanımı gündeme gelmekte, bu konuda zaman zaman hasta aleyhine olabilecek sorunlar yaşanabilmektedir.

# TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak; Faaliyetlerimizi 30 yılı aşkın süredir devam ettirirken, çok önemli konularda sıkıntılar yaşayan kas hastalarının; diğer engelli vatandaşlarımıza ve ailelerine de ışık tutacağına inandığımız sorunlarını gündemde tutmak istiyoruz.

Derneğimiz **WAMDA** (Dünya Kas Hastalıkları Birliği), **EAMDA** (Avrupa Kas Hastalıkları Birliği), **TREAT-NMD**, Dünya **ALS/MND** Birliği ve **CEE-GN** (Orta & Doğu Avrupa Genetik Ağı) gibi, konularında dünya çapında önem arz eden büyük organizasyonların üyesidir. Özverili, bilimsel ve ilkeli yaklaşımı ile hizmet sunan derneğimiz, devletin yapması gereken çok önemli bir işlevi özverili çabalarıyla yerine getirmeye çalışmaktadır.

08.06.1992 tarih ve 92/3137 sayılı Bakanlar Kurulu Kararı ile **Kamu Yararına Çalışan Dernek** statüsüne alınmıştır. Derneğimizin bulunduğu arsa 1991 yılında İstanbul Büyükşehir Belediye Başkanlığından kiralanmıştır. Kiralanan bu arsa üzerinde inşa edilen binamız, derneğimizin üyeleri ve duyarlı dostları tarafından yapılmış ve Bakırköy Belediyesi'nin desteği ile geliştirilmiştir.

Kas Hastalarının Yaşadığı sorunlar ve Çözüm Önerileri;

## 1. Kas hastalıklarının tanısı

Öncelikle kas hastalığının tanı merkezleri yetersiz olup bu merkezlere ulaşım ve merkezlerde konaklama problemleri yaşanmaktadır,

## 2. Ortopedik operasyonlar

Ortopedik ve diğer ameliyatlar konusunda 2 yıl gibi uzun vadeli tarihlere ameliyat günü verilmektedir, bu da ciddi sorunlara sebep olmaktadır.

## 3. Genetik danışmanlık ve genetik merkezler

Kas hastalıkları çoğunlukla genetiklidir. Bu hastalıkların tespitinde ve erken tanı konusunda önemli yer tutan genetik merkez sayısı ve kas hastalıkları uzmanı yetersizdir.

30.12.1993 tarih ve 21804 sayılı ile resmi gazetede yayınlanan Kalıtsal Hastalıklarla Mücadele Kanunu kapsamında: "Devlet, kalıtsal kan hastalıklarından thalessemia ve orak hücreli anemi dahil olmak üzere, bütün kalıtsal kan hastalıklarıyla ve özürüllüğe yol açan diğer kalıtsal hastalıklarla koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında mücadele eder. Bunun için gerekli ödenek Sağlık Bakanlığı bütçesine konulur. Kalıtsal kan hastalıklarıyla ve özürüllüğe yol açan diğer kalıtsal hastalıklarla koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında mücadele için gerekli önlemler ve bu konuda uygulanacak usûl ve esaslar Sağlık Bakanlığı'nca çıkarılacak yönetmelikle düzenlenir." denilmektedir.

Buna rağmen, Nöromusküler hastalıklar konusunda yeterli çalışma olmadığı gibi kamuoyunu aydınlatıcı bilgilerin eksikliği söz konusudur. Bu durum sebebiyle özürüllü birey sayısı artmaktadır. Özürüllü birey sayısını azaltmak için; kadın doğum uzmanlarını bilgilendirerek kalıtsal hastalık bulunan aile bireylerini bilgilendirmeye yönelik periyodik eğitimler düzenlenmelidir.

## 4. Rehabilitasyon cihazlarına ulaşım

Yaşam kalitesini yükselten ve rehabilitasyonda önemli yer tutan araç-gereçlere ulaşım oldukça sınırlıdır. Örneğin: Hastalarımızın ayakta dik pozisyonlandırma ve ayağa kaldırma amaçlı üretilmiş sandalyeler ihtiyaç sahiplerine verilmemektedir. Bu tür araçlar ve solunum cihazları maalesef SGK kapsamı dışındadır. Ayrıca, hasta ve yakınlarının yaşadığı zorlu süreçler, her hastanın kullanması gereken mekanik ve akülü arabaların niteliklerine dikkat edilmemesi çok önemli sonuçlar doğurmaktadır.

## 5. Taburculuk sonrası takip

İlerleyici ve ağır seyreden nöromüsküler hastalıkların teşhis sonrası hastane çıkış programları ve takibi yapılmamaktadır. Takibin yapılmaması, zorunlu sunulması gereken psikolojik ve fiziksel rehabilitasyon, evde bakım hizmetinin sağlanamaması hastalığın ilerleme hızını arttırmaktadır. Tüm bu yaşananlar önemli komplikasyonların oluşmasına neden olmaktadır.

## 6. Sağlık kurumlarındaki erişilebilirlik

Sağlık kurumları fiziksel anlamda engellilerin erişilebilirliği göz ardı edilerek düzenlenmektedir. Hastanelerde engelli tuvaletleri yoktur ya da yetersizdir. Yine hasta taşıma cihazları (liftleri) yeterli durumda değildir.

## 7. Evde Bakım Hizmetleri

Evde bakım hizmeti alabilme konusunda kas hastaları çok önemli sorunlar yaşamaktadır.

Evde bakıma gereksinim duyan özellikle ALS hastalarına evde sağlık ve sosyal bakım hizmetleri verilmemektedir.

Dernek olarak; ALS, SMA ve DMD hastalarından evde bakıma ihtiyaç duyanlara yönelik sağlık personeli yetiştirme konusunda projeler hazırlayıp epey yol almıştık.

Oxford ve Londra Üniversiteleri ile de bu konuda işbirliği yapmış, bu üniversitelerle birlikte yürüttüğümüz proje kapsamında İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı Yoğun Bakım Ünitesi'nde verilen 2 günlük eğitim yanında derneğimiz merkezinde de 5 günlük eğitimler verilmişti. Bu hemşireler ALS hastalarını evlerinde de ziyaret ederek eğitimlerini tamamlamışlardı.

Çok önem verdiğimiz bu konuda bir adım daha ilerleyip Bakırköy Belediyesi'nde görev yapan 2 hemşire 2008 Ekim ayından beri haftanın 2 günü evde bakım ihtiyacı duyan hastalara 240 ziyaret gerçekleştirildi.

Hassasiyetle üzerinde durduğumuz konu, tüm Türkiye'de bebeklikten başlayarak yaşı ilerlemiş Kas Hastaları için, ALS, SMA ve DMD hastalarımızın evde bakım ihtiyaçlarıyla ilgili sürekli çözüm üretebilmek. OXFORD ve Londra Üniversiteleri'yle geliştirdiğimiz işbirliğine ek olarak; Sağlık Bakanlığı ve Üniversitelerin de aynı duyarlılıkla yanımızda olacağı umudunu taşıyorduk. Umudumuz, İstanbul Üniversitesi Hastaneleri Yönetim Kurulu'nun 16 Ekim 2012 tarihli, Prof. Dr. Kamil Adalet imzalı yazısıyla hastalarımız adına çaba harcayan Yönetim Kurulu Başkanımız Prof. Dr. Coşkun Özdemir ve bizler için tam bir hayal kırıklığına dönüşmüştür. Tarafımıza iletilen yazıda kısaca :“Derneğimizin talebi olan evde bakım hizmetlerine yönelik olarak kısa dönemde bir çözüm bulunmasının mümkün olmadığı ” iletiliyordu.

Üzüntüyle bildiririz ki, yakın zamanda Sağlık Bakanlığı'nın çok değerli yetkilileriyle çok önemli bir toplantıda bir araya gelerek sorunlar-çözümler konusunda görüşüğümüzde yukarıda paylaştığımız cevap tarafımıza iletilmemiştir.

Bu gün Devlet Hastanelerinin tamamında oluşan Evde Bakım birimlerinde, Türkiye Geneline oluşan 12 Kas Hastalıkları Merkezlerinde Evde bakım Nöromüsküler hastalıklar ile ilgili uzman yetersizliği, fizyoterapist, Beslenme uzmanı, Göğüs hastalıkları uzmanları, Ortopedist (kısaca multidisipliner ekiplerin eksikliği) çok ciddi bir sorundur.

Ülkemizde her gün en az 180.-TL ödeyerek evde bakım hizmeti alma imkânı bulamayan, çaresiz hastalarımıza çözüm üretme konusunda kendimizi yalnız hissetmekteyiz.

Yine de duygularımızı tarafınıza iletterek Avrupa'da çok önemli 2 üniversite olan Oxford ve Londra Üniversiteleri'ne projemizin ilerleme takvimini göstermek amacıyla çözüm yolları araştırmak için tarafınıza durumu iletmek isteriz. İnsan hayatının kaliteli bir şekilde sürdürülmesi her şeyden önce bir haktır. Çok önemseydiğimiz ve daha da önem kazanacağına inandığımız “evde bakım hizmetleri” konusunda sürekli bir çözüm bulunabilmesi kas hastaları için yaşamsal önem taşımaktadır.

## 8- Nöromüsküler hastalıklar alanında uzmanlaşmış kadrolar

Kas hastalıklarının tanısı alanında sorunlar devam etmektedir. Bu alanda deneyimli ve uzmanlaşmış uzman sayısı sınırlıdır. Teşvik edici önlemler alınmalıdır.

## **9- Danışma merkezleri ve doktor /hasta iletişimi**

Ailelerin kas hastalıkları konusunda bilgi alabileceği yerler sınırlıdır. Hekim hasta diyalogunun geliştirilmesi noktasında çalışma yapılmasına ihtiyaç vardır.

## **10- Kas biyopsilerinin saklanması**

Kas biyopsilerinin saklanması konusunda gerekli donanım hastanelerimizde bulunmamaktadır. Elektrik kesilmelerine karşı jeneratör sistemler vb. tekniklerle önlemler alınmalı, bakımları yapılmalı, gelişen teknoloji ile yenilemeler yapılmalıdır. Bu konuda hazırlanacak teknik şartnamelerde Elektrik Mühendisleri Odası ile işbirliği yapılmalıdır.

## **11- Fizyoterapist sayısındaki yetersizlik**

Deneyimli ve uzmanlaşmış fizyoterapist sayısının azlığı nedeniyle kas hastaları yeterli rehabilitasyon hizmetinden yararlanamamaktadırlar. Sağlık Bakanlığı ,Türk Tabipler Birliği ve Yüksek Öğrenim Kurumu işbirliği ile ihtiyaç sayısı ve mezun sayısı veriler değerlendirilerek çalışma yapılmalıdır.

## **12- Konsültasyon eksikliği**

Konsültasyon eksikliği söz konusudur. Bir kas hastası konsültasyon gerekli alanlarda örneğin; kardiyoloji, göğüs hastalıkları, cerrahi, ortopedi vb. muayenesini nörolojik takibinin yapıldığı hastanede yaptırabilmesi önemlidir. Ne yazık ki bu hizmet sunulmamaktadır.

## **13- Milli Eğitim Bakanlığına bağlı merkezler**

Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı rehabilitasyon merkezleri sağlık hizmeti vermeye çalışmaktadır. Bu durum engelli bireylerin yetersiz ve yanlış sağlık hizmetleri almalarına neden olmaktadır.

## **14- Rehberlik Araştırma Merkezleri**

Bir kişinin özel eğitime ihtiyacı olup olmadığına Rehberlik Araştırma Merkezleri karar vermektedir. Ancak bu merkezlerde kas hastalıkları alanında uzmanlaşmış personelin olmaması nedeniyle yanlış yönlendirmeler yapılmaktadır.

## **15- Psikolojik Destek**

Ağır engellilik durumunun yarattığı sorunlar karşısında hasta ve ailesinin ciddi psikolojik sorunları bulunmaktadır. Bu alanda deneyimli psikologlara gereksinim vardır.

## **16- Beslenme**

Hareket yetisi kaybetmiş ola kas hastalarında beslenme önemlidir. Bu alanda deneyimli diyetisyenlerin rehberliğinde takipleri gerekmektedir. Yine yutma ve çiğneme yetisi kaybetmiş kas hastalarının mide tüpü ile en uygun ve doğru biçimde beslenmeleri planlanmalıdır. Bu alanda yeterli koordinasyon sağlanamamaktadır.

## **16- Sözde tedavilerle mücadele**

Bugün için büyük bir çoğunluğunun tedavisi bulunmayan kas hastalıklarına yakalanmış kas hastaları ve yakınları, sözde tedavi umutları dağıtan birileri tarafında çok tehlikeli bir şekilde kullanılmaktadırlar.

## **17- Epidemiyolojik çalışmalar**

Tedavisi imkansız olan hastalıklarla ilgili esas dikkate değer sürecin hastalıkla ilgili sağlıklı ve kaliteli bir yaşam sağlanmasıdır. Bu süreçlerin sosyal açıdan iyi yönetilebilmesi için hastalara yönelik epidemiyolojik çalışmaların yapılması gerekir. Ne yazık ki halen kas hastalıkları alanında bir çalışma yapılmamıştır.

## **18- Hasta bilgilerinin ilgili STK lar ile paylaşılması**

Hastanelerin, yine bu çıkar gruplarına ilişkin hastalarla ilgili çalışma yapan dernek, vakıf ve sosyal gruplarla hasta iletişim bilgilerinin etik kurallara uygun olarak dahi olsa paylaşmaya yanaşmaması.

## 19.Tedavi Hizmetleri Müdürlüğü ve Kas Hastalıkları Merkezleri

Sağlık Bakanlığında Tedavi Hizmetleri Müdürlüğü bünyesinde oluşan Kas Hastalıkları Birimi sağlıklı ve ulaşılabilir bir yapıya kavuşması sorunlarımızı öncelikle sorunlarımızı paylaşabilmemiz açısından çok değerlidir. Biz dernek olarak kendilerine ulaşamıyor ihtiyaç duyduğumuz bilgi alışverişinde bulanamıyoruz yazık ki. Hastalarımızdan da bu anlamda çokça şikayetler almaktayız.

## 20- Genetik tanı merkezleri

Kas hastalıklarını önemli bir bölümü genetik hastalıktır. Ülkemizde ne yazık ki genetik inceleme ve doğrulama yapacak merkezler sınırlıdır. Yine var olan genetik merkezlerinde sınırlı sayıda hastalık için inceleme yapılmakta ve yapılan incelemelerin de önemli bir kısmı sosyal güvenlik kapsamı dışında tutulmaktadır.

**Saygılarımızla,**

**Türkiye Kas Hastalıkları Derneği**

Yönetim Kurulu Başkanı

**Coşkun Özdemir**

## UYKU BOZUKLUKLARI ÇALIŞMA GRUBU

Uyku, insan hayatının üçte birini kapsamına rağmen, uyku bilimi ve uyku tıbbı son zamanlarda kurulmuştur. Bu konudaki bilgilerin artmasının ve tedavi yöntemlerin gelişmesinin, insan yaşam kalitesini nasıl arttırdığı görüldükçe, bu konunun da önemi daha iyi anlaşılmıştır. Uyku ve sirkadyen ritim bozuklukları, genel popülasyonda oldukça yaygın olup, NIH (Ulusal Sağlık Enstitüleri) Uyku Bozuklukları Araştırma Planı Kasım 2011 verilerine göre toplumun %25-30'unun bundan muzdarip olduğu görülmüştür. Buna rağmen, uyku şikâyetleri olan kişilerin çoğunun tedavi almadığı ve ancak kişilerin %6'sının bu sorununu çözmek için ilgili uzmana başvurduğunu biliyoruz. Uykusuzluk yakınması olan kişilerin ise %70'den fazlasının tedavi almadığı ve bu sorunu kendi başına çözmeye çalıştıkları bildirilmektedir.

Uyku bozuklukları; kişinin akademik ve mesleki performansının bozulmasına, iş yerinde ve araba kullanırken artmış kaza riskine, psikolojik ve sosyal uyum sorunlarına, yaşam kalitesinde bozulmaya ve hatta aile içinde ebeveynlerin ilişkilerinde olumsuzlukların gelişmesine neden olurlar. Aynı zamanda; bu bozukluklar; ciddi tıbbi, nörolojik ve psikiyatrik sorunların ortaya çıkışını kolaylaştırabilir ya da var olan semptomlarını şiddetlendirebilirler.

Uykunun temel bir biyolojik fonksiyon olduğunu bilmemize rağmen, halen neden uyduğumuzu bilmiyoruz. Modern toplumlarda insanlar artık ihtiyaçlarından daha az uyumaya başladılar. Modern yaşam tarzları ve çalışma ortamları, uyku problemlerinin gelişmesini kolaylaştırır. Teknolojinin gelişimi, vardiyalı çalışma ya da düzensiz çalışma saatleri, çalışma stresi, uyku bozukluklarının ve kronik uyku kaybının gelişiminde önemli belirleyicilerdir.

Uyku bozuklukları anlamlı morbitide ve mortalite oranlarıyla ilişkilidir. En sık görülen uyku bozukluğu insomnidir (uykusuzluk), bunu uyku ile ilişkili solunum bozuklukları ve huzursuz bacaklar sendromu izler. İnsomni, Batı toplumlarının en sık görülen uyku bozukluğu olup, popülasyonun yaklaşık %10'u kronik uykusuzluk yaşamaktadır. Yetersiz uyku ile; dikkat, tepki verme süresi, bellek ve motivasyon bozulabilir. 24 saat uykusuz kaldıktan sonraki bireyin performansının, 1g/L BAC (kan alkol konsantrasyonu) olacak şekilde alkol almış bireyin performansına benzediği tespit edilmiştir. Kritik pozisyonda olan bir kişinin yorgunluğunun, son yıllarda, sanayi alanında ve trafikte, birçok önemli felaketlere neden olduğu gösterilmiştir. Bir gecede 5 saatten az uykunun trafik kazalarını 4,5 kat arttırdığı yapılan çalışmalarda bildirilmiştir. Uykululuk ve uykuyla ilgili nedenler, trafik kazalarının %20'sini oluşturmaktadır.

Obstrüktif uyku apnesi (OUA), gündüz artmış uykululuğun en sık organik nedenlerindedir. Avrupa'da; erkeklerde %4, kadınlarda %2 oranında görülür ve yaşla birlikte görülme oranı belirgin bir şekilde artar. OUA; hipertansiyon, koroner arter hastalığı ve kalp yetmezliği için bir risk faktörü olup, ani kardiyovasküler ölümden önemli bir rol oynar. Serebrovasküler hastalık (inme) riski, genel nüfusa göre ağır OUA olan hastalarda, daha fazladır. Uyku yoksunluğu ve uykusuzluğun her ikisi de; hipertansiyon, kardiyovasküler morbidite ve koroner olayların insidansında artış ile bağlantılıdır ve yine kısa uyku süresinin gelecekteki koroner arter hastalık riskini artırdığı görülmüştür. Yetersiz uykunun, son zamanlarda, diyabet ve obezite için bir risk faktörü olduğu gösterilmiştir ki bu hastalıklarda OUA gelişimine önemli bir zemin hazırlarlar.

Yetersiz uyku ve uyku bozuklukları, önemli nörolojik ve psikiyatrik bozukluklar ile ilişkilidir. Nörolojik hastalıklarda uyku bozukluklarının kesin prevalansı bilinmemekle birlikte genel popülasyona göre daha yüksektir. İnsomni, hipersomni (aşırı uyuma) ya da her ikisi de, major depresif bozukluk, yetişkin, çocuk ve ergenlerin %75'inde bildirilmiştir. İnsomni ve hipersomni major depresif bozukluk ve bipolar bozukluğun gelişimi veya nüksü için artmış bir risk ile ilişkilidir (10-15 kat). Bu nedenle, doktorun ciddi olan her hastadan uyku şikâyetleri almak ve düzenli ve sistematik bir şekilde bu tür sorunların değerlendirilmesinde büyük önem vardır.

Yetersiz uyku ve uyku bozukluklarının sonuçları oldukça pahalıdır. ABD'de insomninin direkt maliyeti tahminen 2,5 milyar dolar/yıl iken, dolaylı maliyeti 100 milyar dolar/yıldır. 2009 yılında ABD'de uyku apnesinin neden olduğu trafik kazalarını ki 1400 kişi yaşamıştır, yalnızca maliyeti 15,8 milyar dolardır. Avrupa'da bununla ilgili veriler olmamakla birlikte benzer bir ekonomik yük oluşturduğu kabul edilebilir.

Avrupa ve Amerika Birleşik Devletlerinde (ABD) bu konunun öneminden dolayı uyku alanındaki çalışmalara, Uyku tıbbına ve eğitimine önemli oranlarda teşvikler verilmektedir. İlgili branşlar; nöroloji, fizyoloji, psikoloji, farmakoloji, nöroloji, psikiyatri, göğüs hastalıkları, pediatri ve kulak burun boğazdır. Uyku bozukluklarına artan talepler ile başa çıkmak için, daha fazla bilim adamı ve uzman yetiştirmek gereklidir. Eğitim, bu alanın geliştirilmesi için yapılacakların temelini ve merkezini oluşturur. Yakın gelecekte daha fazla uyku uzmanına ihtiyaç olacaktır. Eğitim ve öğretim etkinliklerini organize etmek için finansmana ihtiyaç vardır. Eğitimi kolaylaştırmak ve tüm ülkelerde uyku uzmanlarının sayısını arttırmak için bir tıbbi uzmanlık olarak uyku tıbbını tanıtmaya ihtiyaç vardır. Uykunun önemini bilmesi ve kaybının sağlık sonuçlarının, genel toplum arasında farkındalığı sağlanmalıdır.

Dünyada milyonlarca insan uyku bozukluklarından muzdariptir. Hafif uyku bozukluğu olan bireylerde, yaşam kalitesi ciddi bir şekilde olumsuz etkilenirken, ciddi uyku bozukluğu olanlarda yüksek tansiyon, kalp hastalığı ve inme gibi yaşamı tehdit eden hastalıklar ortaya çıkar. Bu kampanya ile; neden uyuduğumuzun anlaşılması, uyku bozukluklarının önemi ve bu bozuklukların bireyin ve toplumun sağlığına olan olumsuz etkilerini anlatmış olacağız. Bu farkındalık, daha sağlıklı bir uyku düzeni gelişimine yardımcı olarak, sağlıklı bir toplumun oluşumuna katkı sağlayacaktır.

Bu kampanya kapsamında; sağlıklı bir uyku ve uyku hijyeni nedir?, uyku ile ilişkili hastalıkların bulguları nelerdir?, tedavisi var mıdır? gibi konularda bölgesel ve ulusal toplantılar düzenlenecektir. Bu toplantılar; hekimler, eğiticiler, öğrenciler, iş verenler ve diğer meslek gruplarıyla yapılacaktır. Gerektiğinde bu etkinliklerin yapılabilmesi için, o bölgedeki üniversite yönetici ve öğrencilerinden ve yine gerekirse yerel belediye yönetiminden destek alınacaktır.

Televizyon ve radyoda, çeşitli sağlık programlarında, uyku ve uyku bozukluklarının önemini uzmanlar tarafından anlatıldığı konuşmalar yapılacaktır. Yine gazetelerde bu konuda uzmanlaşmış doktorlar tarafından bilgilendirici yazıların ve reklamların olması sağlanacaktır. Uyku bozukluğunun ciddi bir sağlık sorunu olduğunu ve aynı zamanda uykululuğun neden olduğu felaketlere yol açan iş ve trafik kazalarını vurgulayan TV ve radyoda kamu spotları oluşturulacaktır. Billboardlar ve afişlerle bu konu desteklenecektir. Dikkat çekici olması için, sanat dünyasındaki ünlülerden (uyku apnesi olan ünlülerden yardım alınabilir) ve çizgi karakterlerden faydalanabilir. Bu amaçla çeşitli bilgilendirici ve vurgulayıcı sloganlar kullanılacaktır. Bunlar şunlardır:

## **UYAN**

Direksiyonda uykululuk öldürür

Horlama bir hastalık mıdır?

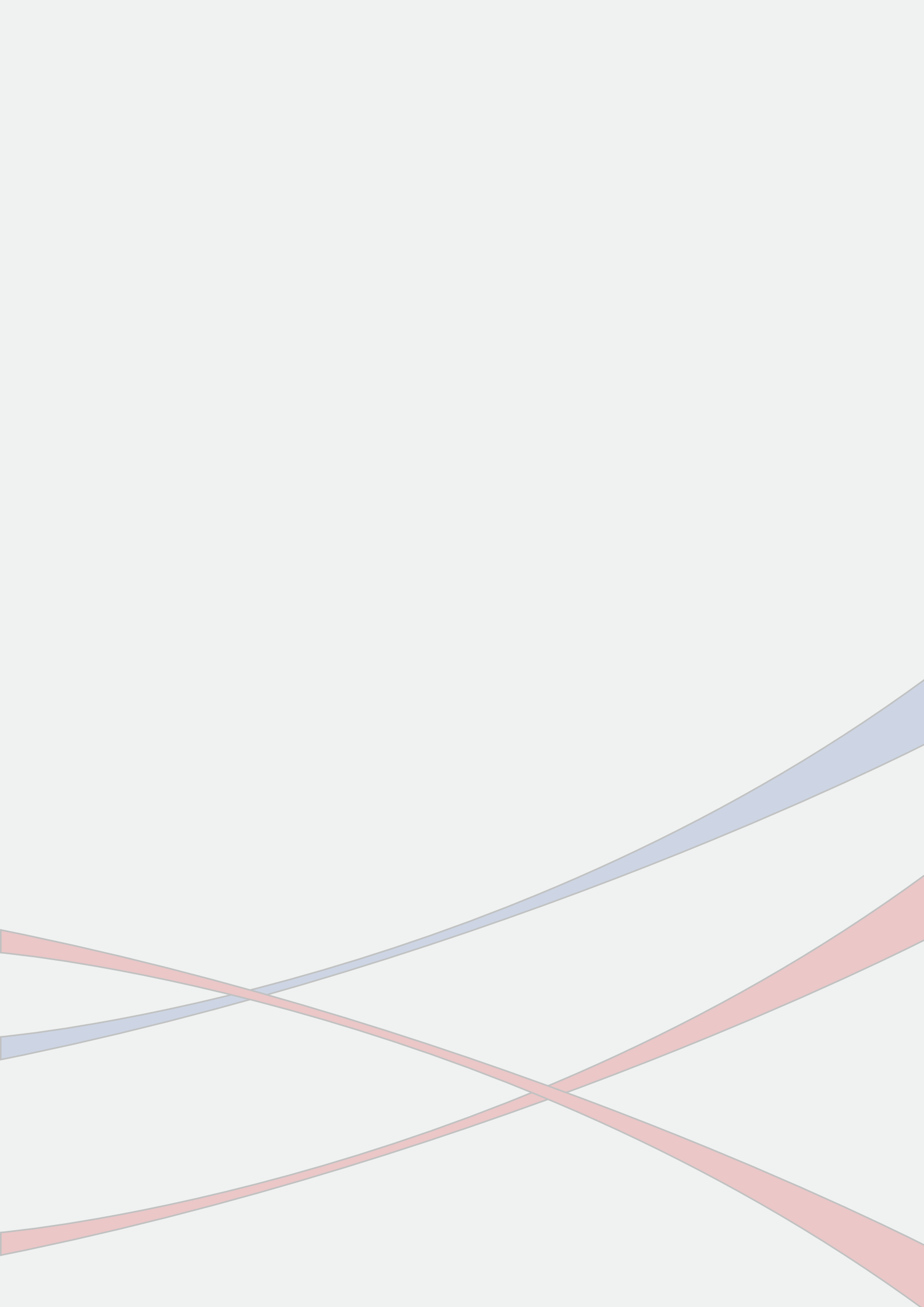
Ne kadar uyursanız uyuğun halen kendinizi yorgun mu hissediyorsunuz? Yalnız değilsiniz.

Uyuyamıyor musunuz? Uyanık kalmada zorluk mu çekiyorsunuz? Yalnız değilsiniz.

İyi bir uyku, iyi bir gün demektir.

Horlama, gündüz yorgunluk ve artmış uykululuk, hipertansiyon ve fazla kilo gibi bulgulardan bir ya da daha fazlası varsa uyku bozukluklarının gelişimi için bir risk taşıyorsunuz, doktorunuzla görüşün.

Uyku beynin detoksudur....



[www.turkiyebeyinyili.org](http://www.turkiyebeyinyili.org)

**İletişim Bilgileri**

Türkiye Beyin Aksiyon Grubu  
Telefon : 0312 435 59 92  
e-mail : beyinaksiyon@gmail.com