

Alper, Venhar Hanım ve SMA hastaları

Haber ■ Sudet KARAGÖZ

Alper Okçuoğlu: “6 ayda ya da yılda 1 defa kontrole gidiyorum. O da ben şikâyetlerimi söylersem ona göre tahlil yapıyor. Fizik tedavi öneriliyor ama yönlendirmiyorlar. Bu durum düzeler mi? Evet ama ciddi uğraşlar gerektiriyor. Nasıl biz inanıyorsak çözülebileceğine, buna devletin ve toplumun da inanması gerekiyor.”

Bu sözlerin sahibi Alper, 23 yaşında, üniversite ikinci sınıf öğrencisi bir SMA hastası. SMA, yani spinal müsküler atrofi, hareket sinir hücrelerinden kaynaklı nöron-müsküler bir hastalık. İnsan bedenindeki genler hücrelerin çalışabilmesi için bazı proteinler üretir. Gen bozukluğu olduğunda bu proteinler ya hiç üretilemez ya da eksik veya fazla üretilir. SMA’da ön boynuz hücresinin işlevi bozulduğu için proteinler gereğinden az üretilir. Bunun sonucunda vücuttaki istemli hareket eden kaslarda kuvvetsizlik le erime meydana gelir. Bu kalıtsal bir hastalık ve kesinlikle bulaşıcı değil. SMA’ya sebep olan gen bozukluğunun sebebi de henüz bilinmiyor. Ailede bu hastalık görülmemişse teşhis anne karnında konulabiliyor. Erişkinlerin taşıyıcı olup olmadıkları testlerle tespit edilebiliyor. 4 farklı tipte görülen SMA hastalığı için zorlu bir tedavi süreci gerekiyor.

Alper için henüz 5 aylıkken başlayan hastane yolu, 1,5 yaşında ilk adımlarını atmaya başladığında konulan SMA tanısı ile sürekli hale gelir. Korunmaya en çok ihtiyaç duyduğunda hayatın omuzlarına yüklediği yüklerle yaşamak için mücadele etmeye başlamış Alper. Hastalığı şu anda Tip 2 evresinde. SMA’da en ağır seyirli olan Tip 1’den sonraki Tip 2 evresindeki hastalar, bebeklik dönemlerinden itibaren omurgalarında başlayan eğrilikle birlikte hiçbir zaman bağımsız yürüyemiyorlar. Aynı zamanda omurgalarındaki bu eğrilik nedeniyle solunum güçlüğü de çekiyorlar. Alper de şu anda diğer SMA hastaları gibi bağımsız yürüyemiyor, ellerini ve ayaklarını kullanamıyor.

İlk defa 2016 yılında misafir öğrenci olarak girdiğim bir derste karşılaştım Alper’le, o an büyük bir hayranlık duydum. Dersi büyük bir dikkatle dinliyordu. Anlatılan her kelimeyi âdeta kodluyordu. Daha sonraki günlerde saatlerce okulun bankında oturup uyuyan bir kadınla tanıştım. Biraz konuştuktan sonra



Alper'in annesi olduğunu öğrendim. Ancak bir anne evlâdı için böyle bir fedakârlık yapabiliirdi.

Tam da burada Yaşar Kemal'in dediği gibi, "Gözleri kocaman çocuklar için değer. Mücadeleye değer. Bir hayat pahasına da olsa; değer."

2 çocuğu olan Venhar Şeyran'ın 23 yaşındaki oğlu Alper'e 5 aylıkken bronşit şikâyetiyle gittiği hastanede önce kalp hastalığı tanısı konulmuş. Zorlu bir ameliyattan sonra tam iyileşme sürecinde yapılan tetkiklerle akciğerinde kist olduğu saptanmış. Kemoterapi ve devamında gelen zorlu bir tedavi sürecinden sonra sağlığına kavuşmaya başlayan Alper 1,5 yaşında ilk adımlarını attığı sırada annesi ayaklarındaki eğriliği fark etmiş. Ayağındaki şekil bozukluğu nedeniyle gidilen hastanede Alper'e SMA tanısı konmuş. SMA hastalığının tüm zorluklarına direnen Alper, okuma azmini hiçbir zaman bırakmamış. Bugün Çukurova Üniversitesi İletişim Fakültesi'nde okuyan Alper ve bu süreçte ona destek olan anne Venhar Şeyran ve dayısı Mecit Şeyran ile SMA hastalığı ve Alper'in yaşadıklarını konuştuk.

"Fotoğrafı ellerinle değil kalbin ve gözlerinle çekeceksin"

Her sözcük boğazına düğümleniyordu. Konuşmaya başladığı andan itibaren tutmaya çalıştığı gözyaşları süzülüyordu yanaklarından. Sonrası derin bir suskunluk. Yaşadıklarını anlayabilmek için suskunluğuna eşlik ediyorum. Dudaklarının kıyısında beliren tatlı bir tebessümle karışık gözyaşları arasında kötü bir dönem olduğunu ifade eden Şeyran yaşadıklarını şöyle anlatıyor: "Alper, 1,5 yaşında ilk adımlarını atmaya başladı. Zor bir ameliyat geçirmişti, bundan dolayı geç yürüdüğü için endişelenmiyordum. O an yürüyüp yürümemesi bizim için sorun değildi. Böyle bir rahatsızlığının

çıkacağı aklımızın ucundan bile geçmiyordu. Yürüdüğü zaman ayağında eğrilik fark ettim. Ayağı için doktora götürmeye başladım. En iyi doktor Tarsus'ta dediler. Aldım Alper'i oraya götürdüm. Bana, 'Kalp doktorundan izin al ameliyatını yaparım.' dedi. Ağır bir ameliyat geçirdiği için doktor izin vermedi. 'Masada kalır' dedi. Testler yapıldıktan sonra SMA tanısı konuldu. Genetik dediler."

Anne olmak kötü olan bir şeyi çocuğuna konduramamaktır belki de... Hani annelerin evlâtlarına bakarken hiçbir yerde karşılaşmayacağınız o bakış var ya, kendinizi boğulur gibi hissedersiniz bakışlardaki sevgiden. Annenizin gözleri ışıltılı parlıyordur, işte öyle bir bakışla kantinin kapısında arkadaşlarının desteğiyle gelen Alper'i görünce anne Şeyran gözlerinde oluşan sevgi dolu bakışlarla "Alper geldi. Ara versek olur mu? Belki bir ihtiyacı vardır." diyor. "Tâbii ki siz gidin ben de geliyorum." diyorum. Alper'i masamıza davet edemiyoruz. Çünkü kantinin içerisine engelliler için rampa yapılmadığından dolayı Alper, kantinin sınırlı bir alanını kullanıyor. Kalabalık bir masa, keyifli bir sohbet başlıyor. Aslında okula başladığında okulun ona fazla geleceğini, bed-

ninin burayı kaldıramayacağını düşündüğünü ifade eden Alper şöyle anlatıyor okulun ilk günlerini: "Okulda konuşmuyordum, bu durum bir hafta kadar sürdü. Tanışmak isteyenlere karşılık veremiyordum. Bir ara acaba geç olmadan okulu bıraksam mı dedim. Öyle bir şey ki sanki dilime kilit vurulmuştu o anlarda."

Gittikçe kantin kalabalıklaşıyor ve her gelen masamıza yönelip Alper'e selâm veriyor. Konuşmamıza kısa aralar veriyoruz. Etrafımızda oluşan kalabalıktan fırsat bulan Alper, okuldaki "en sevdiğim ders" olarak tanımladığı fotoğrafçılık dersinde okula başladığı ilk günlerde yaşadıklarını şöyle anlatıyor: "Özcan Hoca derste sanki bir tek bana anlatıyordu, sürekli gözlerime bakıyordu. Ben de ona bakmaya başladım. Zamanla yönünü çevirdi. Sanki hoca ona odaklanmamı istiyordu. Bir gün dersin bitmesi ile çıkışta konuştuk. Fotoğrafın felsefi olayını anlattı. 'Sen fotoğrafı ellerinle değil kalbin ve gözlerinle çekeceksin.' dedi. O an bu söz çok hoşuma gitmişti. Beni motive etti. Sanki kaybedilen birini kazanmak için söylendi. Arkadaşlarım, hocalarım hiç engelli olduğumu hissettirmediler bana. Buraya ilk geldiğimde Hatice Hoca



ile yemek yedik. Onunla konuştuğumuzda sanki benim başarılı olacağıma inandı. 'Zahmetli bir iş ama başarılı olacağına inanıyorum.' dedi. Bu bile beni çok olumlu etkiledi."

Belki de daha önceki deneyimlerinden dolayı hocalarıyla bu kadar iyi iletişim kuracağını tahmin etmediğini ifade eden Alper, sözlerine şöyle devam ediyor: "Burası, arkadaşlarımın, hocalarımın bana olan yaklaşımı olaylara daha farklı bakmamı sağladı. Yorum yapamıyordum, korkuyordum aslında. Sanki herkesin bana tepki göstereceğini sanıyordum. Bu duygu bende kırıldı. Konuşamıyordum, sınıf içinde yaptığım bir iki sunumla bunu atlattım. Fiziksel engelim kısmen sıkıntı yaratıyordu."

"İki çocuk kucağımda okula gidiyordum"

Alper ile konuşmamıza ara veriyoruz. Arkadaşları onu sınıfa götürmek için bekliyorlar. Annesi ile göz göze geliyor Alper, o kadar güzel bir an ki bir evlâdın annesine duyduğu sevgiyi hiçbir kelimeye gerek kalmadan yansıtmaması. Gülümseyerek "Siz devam edin ben derse gidiyorum." diyor. O giderken annesi arkasından bakıyor, derin bir nefes alırken sim-

siyah gözleri bir yıldız gibi parlıyor. Anne ile oğul arasındaki bu kutsal ana şahitlik ederek sohbetimize kaldığımız yerden devam ediyoruz. Şeyran, Alper'in ilkokula nasıl başladığını anlattı: "Okul çağı geldi. Ben okula gitmek istiyordum dedi. Nasıl okula gidecek diye şaşırdım. Çünkü hamileydim. Nasıl olacak diye düşündüm. Aslında ikinci çocuğu da düşünmüyordum. Bir gün Alper, 'kardeş istiyorum, herkes kardeşyle oynuyor ben yalnız kalıyorum' dedi. Bu arada eş dost da baskı yaptı, 'Bununla kalma bir tane daha yap' diye. Ben de yaptım. Her zamanki gibi babam ve erkek kardeşim bana çok destek oldular. Bebek doğduğunda babama bırakıp Alper'i okula götürüyordum. Sık sık okula uğramam gerekiyordu bir ihtiyacı olur diye. Bazen soğukta iki çocuk kucağımda okula gidiyordum. Bu arada eşim ortalıktan kayboldu o zamanlar 3 ay sesi soluğu çıkmadı, ben de bunun üzerine boşanma davası açtım. Çok zor dönemler geçirdim."

Hayatın "rutin" giden seyrini bozan bir şeydir engelli bir çocuğa sahip olmak. Yollar, binalar, sosyalleştığımız, öğrendiğimiz, hizmet aldığımız kurumlar, kısacası toplumsal hayatın neredeyse tama-

mı engeller yaratır engelli bireyler için. Bu yüzden baş etmek zordur, çok zordur. Tüm anne babaların çocuklarıyla kurduğu o çok güçlü sevgi bağının gerçekleşmesi ile ilgisi yoktur bu zorluğun. Dış kaynaklı bir zorluktur, toplumsal hayatın engel yaratarak inşa edilmesinin dayattığı bir zorluktur. Dolayısıyla eğer yanımızda, yakınımızda yaşamıyor, görmüyorsak, o zaman haberlerde işitiriz böyle terk etme vakalarını ve tekil, kişisel olaylarmış gibi algılarız. Belki de değildir, öyle değil mi?

"Liseyi dışarıdan okudu"

Bir anda ortamın ne kadar sessizleştiğinin farkına varıyoruz. Zamanın nasıl aktığını unutmuşuz. Dinlediklerim ağır geliyor. Bir şey yapamamanın çaresizliği sarıyor. Bir nebze olsun uzaklaşmak için kahve molası veriyoruz. Yüzüne bakıyorum, ne hissettiğini, nasıl bu kadar güçlü durmayı başardığını anlayabilmek için, ruhumda fırtınalar koparken, sessizce birazdan Alper'in dersten çıkacağını ifade eden Şeyran sözlerine şöyle devam ediyor: "Biliyor musun o hastalığının hep farkındaydı bir gün bile şikâyet etmedi. Yaşadıklarına bir gün bile isyan etmedi. Bu kadar hastalıklarla uğraşmasına rağmen dersleri hep iyiydi. Takdir, teşekkür getiriyordu. Bir tek liseyi dışarıdan okudu. O da binaların yapısından dolayı. Sonra açık öğretimden Kamu Yönetimini okumaya başladı. 3. sınıfta bıraktı. Sonra bir gün bana 'Anne ben tekrar üniversiteye hazırlanacağım dedi. Kabul edersen sınav paramı yatır sonrasını ben hallederim.' dedi, burayı kazandı. Ben ilk başta karşı çıktım. Çünkü ev işlerini yapmam gerekiyordu. Bir oğlum daha var hayatımız aksayacak dedim. Kardeşim beni ikna etti. Korktum yapamam diye. Alper'in ihtiyaçlarını karşılayamam, yemek yapmaya



vaktim olmaz, Alper aç kalır diye korktum. O aç kalırsa ben dayanamam.”

Alper ve Venhar Şeyran konuşurken neredeyse her cümle arasında adı geçen Mecit Bey geliyor. Dayılar her zaman yeğenlerinin hayatlarındaki başkahraman, yol göstericilerdir. Bir an dayım geliyor aklıma, sonra anem. Karşımda duran bu iki insanı izlerken aralarındaki o sevgi bağına görebiliyordum. Her dayı yeğeni için özeldir. Alper ve dayısı arasındaki o özel bağı görmemek elde değil. Gözlerim doluyor o esnada. Bir dayıdan yeğenini anlatmasını istemenin duygusallığıyla susuyorum.

“Bu çocuklar ölüme terk ediliyor”

Mecit Bey “Alper çok samimî, hoş görülü merhametli bir çocuk. Doğduktan sonra önemli rahatsızlıklar geçirdi. İlk önce kalbi delik olduğu için ameliyat oldu. Daha sonra akciğerinde kist oluştu onu da aldılar. Güçlü bir çocuktuk, tam sağlığına kavuştu derken SMA tanısı konuldu. Hastalığı ilerlemeden önce yürüyordu. Yazı da yazabiliyordu. SMA hastalığı zamanla hastanın kas gelişimini engeller ve gelişiminin geriye gitmesine neden olur. Alper’de de böyle oldu. Onunla evde futbol oynuyorduk, sinemaya, gezmeye gidiyorduk. Koyu bir Adana Demirspor taraftarı, arada maç izlemeye gidiyoruz. Alper’in evde tek başına kalmasını istemiyorum. Bu yüzden okulu kazandığında ablamı ikna ettim. Çok azimli bir çocuk. Almanya’ya gittiğimde peşimden ağladı. Alper için geri dönmeye karar verdim ve üniversiteyi okuması gerektiğini söyledim. Tabii burada en büyük aktör annesi, bu ülkede yılın annesi seçiliyorsa bence asıl ödül hak



eden annesi. Evde duracak bir çocuk değildi Alper. Kazanması onun açısından çok iyi oldu. Sadece annesi, dayısı yok, bizim dışımızda kocaman bir ailesi, okulu, arkadaşları var. SMA hastaları için acil bir çalışma başlatılması gerekiyor. Devlet nereden sorumlu? Güvenlik, sağlık, eğitim. Bu çocuklar ise ölüme terk ediliyor. Hem çocuğu kaybediyorsunuz hem de aileyi. Bugün 10 binin üzerinde hasta olduğu tahmin ediliyor. Bu çocukların tedavileri aksıyor. Tedavinin ailelere büyük bir yük oluyor. Bunu karşılayamayan aile sayısı bir hayli fazla. Bir an önce çalışmalar yürütülmeli ne yazık ki bu hastalık gelecek nesilleri de tehdit ediyor.”

“Fizik tedavideki ihmal bir ayağımın kısa kalmasına neden oldu”

HaberTürk gazetesindeki habere göre, SMA hastaları için ABD’de 2016 yılında satışa çıkan ilacın tek doz fiyatı, geçen yıl Türkiye’ye ilk defa 2,5 yaşındaki Ece Boyacıoğlu için getirildiğinde 140 bin 265 dolardı. Hastaların dört ayda bir doz alması öneriliyor. Sağlık Bakanlığı ilk

olarak Tip 1 evresinde olan hastaların ilacını karşıladı. Hastalığın diğer evrelerinde olan çocukların aileleri bu ilacın kendi çocukları için de karşılanmasını talep ediyor. Çünkü hastaların durumu gittikçe ilerliyor. Bakanlık, 12 Kasım 2018’de yaptığı açıklama ile Tip 2 ve Tip 3 evresindeki hastaların da ilaç masraflarının karşılanması için bireysel başvuruları işleme aldığı duyurdu. Alper de dergimiz hazırlanırken başvuru için gerekli tahlillerin sonuçlanmasını bekliyordu.

Sosyal devletin gereği olarak SMA hastaları için bir çalışma yürütülmesi gerektiğini ifade eden Alper ise sözlerine şu ifadelerle devam

ediyor: “Sigorta şirketleri ile konuşacaklar. İlacı daha ucuza getirme yollarını arayacaklar. Bunun mutlaka bir yolunu bulmaları gerekiyor. Sadece ilaçla bitmiyor. Fizik tedavi merkezlerinin yeniden dizayn edilmesi gerekiyor. Ben daha önce fizik tedaviye gittim. Oradaki uzman doktor tırnağım kırılacak o yüzden seni kaldıramam dedi. Sandalyede fizik tedavi uyguladı. Bu da bir ayağımın kısa kalmasına neden oldu. Bir diğer sorun bu alanda çalışma yürüten doktor yok. Eğitim ve tedavinin uygulanabilirliğine büyük önem verilmesi gerekiyor. Ciddi saha çalışmaları yapılması gerekiyor. Avrupa’da iyileşen, yaşantılarını daha rahat sürdüren insanlar var. Bugün bana bir tedavi uygulanıyor mu, hayır. 6 ay ya da yılda 1 defa kontrole gidiyorum. O da ben şikâyetlerimi söylersem ona göre tahlil yapılıyor. Fizik tedavi öneriliyor ama yönlendirmiyorlar. Bu durum düzelir mi? Evet ama ciddi uğraşlar gerektiriyor. Nasıl biz inanıyorsak çözülebileceğine, buna devletin ve toplumun da inanması gerekiyor.”

“Çözülmesi gereken sorunlar var”

SMA hastalığı ile ilgi Alper Okçuoğlu ile çıktığımız bu yola Çiğdem Hoca'mızın bu haber üzerinde biraz daha çalışalım fikri ilk başlarda tedirgin olmama neden olsa da hastalıkla mücadele edenlerin belki sesi olabiliriz düşüncesi bu tedirginliğimi bir kenara bırakmamı sağladı. Bazı haberlerin duygusal yükü ağırdır. Ulaştığınız her insanın anlatısını dinlerken hayatı ne kadar az tanıdığınızı fark edersiniz. Yıllarca, daha doğrusu onlar için hiçbir zaman bitmeyecek hastane koridorlarıyla tanışırsınız. Belki benim gibi hastane koridorlarına tahammüllünüz yoktur. Oraya gitmemek için bin bir türlü bahane uydurursunuzdur. Hastane korkusu mu yoksa hayatın gerçekliğinin ortasına düşmemek için mi bilinmez, ama... Bu cevabı ne kendinize verebilirsiniz ne de başkasına. İlâç kokusunu sevmiyorum deyip kenara çekilirsiniz en iyi ihtimalle. Oysa hastane bahçesine adım atar atmaz acı, çaresizlik bazen de umut gözlerinizin önüne serilir. Her şey o bahçeye, o koridorlara sinmiştir. Hastanenin kalabalık koridorlarında birileriyle konuşup konuşmama tercihi size ait değildir. İlla ki birileri “geçmiş olsun, neyiniz var?” der. Belki de devamında bitmek bilmeyen sorular gelir. Çok masum ama cevaplamak zorunda olan için acının kat be kat artması demek. Oldum olası sevmem hastane koridorlarını bahanem ise hep ilaç kokusudur. Bazen saklamaya çalıştığınız her şeyi gözleriniz ortaya çıkarır. İşte o gözlerle karşılaşmamaktı benim gayem. İkinci kez bu haberi yapma konusundaki kararsızlığım halen devam ediyordu. Çünkü insan acılara dokundukça ne kadar güçsüz olduğunu anlıyor. Haberi oluşturma süreci boyunca biri çelme takmış da



yere düşmüşüm hissi içindeydim.

İlk editörümün bir haber sonrasında söylediklerini anımsıyorum: “Tercihin gazetecilikse, kararlıysan, karşılağın hiçbir olay seni yavaşlatmamalı. Haberi en iyi şekilde aktarıp yola devam edeceksin. Bundan başka çaren yok.” Haber yazmak bu demek galiba, hayatın gerçekliğini en iyi şekilde yazıp sonra da hiçbir şey olmamış gibi yola devam etmek.

Nerede, kimlere ulaşabilirim? Bana bu konuda iyi bir açıklama yapabilecek bir doktora nasıl ulaşırım? Bu sorulara cevap bulmam en kolay kısımdı bu süreçte. İyi bir sosyal

medya kullanıcısı olmak işimi kolaylaştırmıştı. Facebook üzerinden yaptığım aramalar sonucunda SMA grubunun kurucusu Fulya Öğretir ve onun aracılığı ile Mirza'nın annesi Tekmile Erkan'a ulaştım.

Onlara ulaşmak kolaydı ama SMA hastalığı ile ilgili okuduklarım, izlediklerim tarif edilmesi güç bir duygu karmaşasına neden oluyordu. Solunum cihazına bağlı çocuklar, çocuklarının iyileşmesi için mücadele eden aileler. Sağlık Bakanlığının her açıklaması onlar için ayrı önem taşıyor.

Fulya Öğretir ve Tekmile Er-

kan'a SMA hastalığı ile ilgili röportaj yapmak istediğimizi anlattığımda memnuniyetle karşıladılar. Bir nebze olsa da farkındalık yaratıp, se simizi duyurabileceksek ne mutlu bizlere diyerek, SMA hastalığı sürecinde yaşadıklarını, karşılaştıkları zorlukları, herkes için umut olan ilaç hakkındaki görüşlerini bizlerle paylaştılar.

Fulya Öğretir 55 yıldır SMA hastası, hastalığı Tip 2 evresinde. Facebook üzerinden kurduğu grupta SMA hastalığı ile ilgili tüm gelişmeleri ilk kaynağından paylaşarak gruptakilerin doğru bilgilenemesine yardımcı oluyor. Okul dergisi adına görüştüğümüz Fulya Öğretir SMA hastalığı ile ilgili yaşadıklarını ve Facebook üzerinden neden grup kurduğunu bizlere anlattı.

Öğretir, bana telefon numarasını verdikten sonra "15 dakika sonra beni ararsanız müsait olurum." diyor. Bu isteğini olumlu karşıladık-tan sonra zamanın dolmasını beklerken Öğretir, 5 dakika içinde bana dönüş yaparak ve müsait olduğunu ifade ederek aramamı istiyor. Heyecanlı ve özgüven dolu bir sesle konuşuyorum. Bir açıklama gereği hissederek "4 parçaya bölerek aldığım bir ilacım var ancak 15 dakikada alırm diyе düşündüm. Bundan dolayı zaman istedim sizden." diyor. Yapaçığımız haberin ne kadar önemli olduğunu, SMA hastalarının sesinin ne kadar doğru duyurulursa bir şeylerin değişebileceğini vurguluyor.

"Bizim sokaktakilerden düşüncemiz farklı"

Öğretir grubu kurma amacının SMA hastalarına ulaşmaya çalışmak olduğunu, böylece doğru bir bilgi paylaşımını sağlamayı hedeflediğini belirtiyor. Bu şekilde birçok kişiye ulaştıklarını belirten Öğretir, sözlerine şöyle devam ediyor: "Grup aracılığıyla insanlara ulaşma şansımız oldu. Her gruba gelen hikâyesini anlattı. Böylece bir paylaşım alanı

oluştı. Çok uzak şehirlerde yaşayan hastalar birbirleriyle iletişime geçti. Yaşadıklarımızı paylaşma fırsatı bularak doğru eylem yapabilmeyi, yaşananlara nasıl tepki vereceğimizi belirledik. Her konuda olduğu gibi burada da sağduyu çok önemli. Elbette ki sokakta tepkiyi doğru bir şekilde ortaya koymak önemli ama bugün ekranlarda, sosyal medya üzerinde paylaşılan videolara yansyanların ne kadar doğru olduğu, içeriğinin ne olduğunu bilmek çok zor. Bundan dolayı dikkatli olmak gerekiyor. Duygusal olarak bakılmamalı. Bu yüzden bizim sokaktakilerden düşüncelerimiz farklı. Bizim önceliğimiz doğru bilgi yani bu alanda uzman kişiler ne diyor. Ortak eylemlerle, bilim insanlarıyla yapılacak eylemler ses getirecektir. Buna öncelik verdiğimiz zaman değişimin sağlanacağına inanıyoruz. Yoksa çocukları soğukta, saatlerce yağmurun altında bekletme çözüm getirmeyecektir."

"İlaç ticarete dayalı olmamalı"

Türkiye'de SMA hastaları için tartışılan bir ilacın durumun doktorlarda farklı bir heyecan yarattığını vurgulayan Öğretir şöyle devam ediyor: "Öncelikle SMA hastalığı ender görülen bir hastalık ve bundan dolayı fazla bilinmemekte. Nasıl uygulanacağı bilinmeyen bir ilaç tartışılıyor. İlaç için FDA onayı alınması büyük bir heyecan yarattı, ama bu onayın neden alındığı iyi bilinmiyor. Her şey merhamet onayıyla başladı. SMA hastası olup, kaybedilme riski yüksek olan çocuklar var. Bu da ailelerde 'ilaç olursa çocuklarımız kurtulur' düşüncesini öne çıkarttı, umudu artırdı. Bu noktada toplumsal bir dayanışma şart. İlacın uygulanmasında da getirtilmesinde de uygun şartlar oluşturulmalı. İlaç firmaları bu işe kâr elde etme düşüncesi ile yaklaşıp ilacı ticaretleştirmesinler. Çünkü bizleri iyileştirme gibi bir dertleri yok. Daha çok bu ilaç üzerinden ne kadar

para kazanırım düşüncesi hakim. İlk başlarda 175 bin gibi bir rakam telâffuz edildi. Daha sonra kısmen de olsa düşürüldü fiyatı. Hassas bir konu, bu yüzden yasal güvence sağlanmalı."

"Yaşam kalitesi yükseltilmeli"

SMA tanısı konulan hastaların, hastalıkla ilgili bilgileri olmadığı için çaresiz kaldıklarını ve neler talep edeceklerini bilmediklerini, hastalık ne kadar bilinirse hastalığı kabullenme sürecinin kısmen daha kolay olacağını ifade eden Öğretir: "İnsanlar bugün ilaca odaklanmış durumda. Ancak ilaçtan önce çözülmesi gereken sorunlar var. Bu hastalığın sosyal yönünü çok ağır yaşıyoruz. Eğitimde, eğitim alanında büyük sıkıntıları-mız var. Çocuğun evde eğitim alması gerekiyorsa gönüllü öğretmen bulunamıyor. Bakın gönüllü diyorum. Çünkü burada gönüllülük esas, biri çıkıp gönüllü olmuyorsa öğretmen bulmanız çok zor. Öğretmene verilen maaş da çok cüzî bir miktar. Bu onun bazen yol parasını bile karşılamıyor. Bu da zamanla gönüllü gelen kişinin de eğitimi vermekten vazgeçmesine neden oluyor. Haklı olarak oda zorlanıyor. Çocuk okulda eğitim alıyorsa, orada da fiziksel ortamın uygun olmaması, hastalığın bilinmemesinden dolayı sıkıntılar yaşanıyor. Hastalığı ilk duyduğunda zaten kişi hiçbir şey bilmediği için bir şok yaşıyor, kabullenemiyor. Tam hastalığı kabul ediyor dediğimiz kısımda da hayatın her alanında önüne çıkan engellerden dolayı kişi başladığı noktaya dönüyor. Bizler hayatımızı birilerine bağlı olarak sürdürmek zorundayız. Her daim bir refakatçimiz olmalı, yanımızdaki kişi kendi hayatından vazgeçiyor. Devlet bu konuda bir düzenleme getirerek, 'SMA hastalığı için etik ilkeler' belirlemeli. İyi düzenlemelerle yaşam kalitemiz yükselir böylece. Biz bundan dolayı ediyoruz ki ilaç önceliğimiz değil."

İnternetteki bilgiler güven vermiyor

SMA hastalığını yaşayan bireylerin yanında dikkat çeken bir konu daha var, hastaların aileleri. Örneğin, anne iseniz çocuğunuz ufak bir ateşlenme yaşıyorsa o gün tüm işlerinizi iptal eder hatta gücünüz olsa zamanı bile durdurursunuz. Sırf ufak bir ateşle hastalanan çocuğunuzu koruyabilmek, ateşini düşürebilmek için hiçbir şey umurunuzda olmaz. SMA hastası çocukların, belki daha adını bile duymadığı hastalığından dolayı mücadele veren çocukların aileleri. Bu süreçte yolum önce Alper'in annesi Venhar Şeyran sonra da Mirza'nın annesi Tekmile Erkan ile kesişti. Üstün bir mücadele ile karşılaştım. Hayatın her alanından kendilerini çeken, tüm yaşantılarını çocuklarına göre düzenleyen kadınlar. Başka çocukları varsa şayet onlarla ilgilenemedikleri için yaşadıkları duygu karmaşasını anlatmak için ise kelime seçmek zor açıkçası. Yazdıkça kelimeler boşlukta asılı duracak adeta.

Tekmile Erkan, evli 3 çocuk annesi. Henüz 2 yaşındayken şu anda 8 yaşında olan oğlu Mirza'ya Tip 2 tanısı konulmasıyla SMA hastalığıyla tanışanlardan. SMA hastalığını ilk duyduğunda yaşadığı şaşkınlığı atlattıktan sonra hastalığın ne olduğunu anlayabilmek için araştırmaya başlıyor. Sosyal medyada SMA hastalığıyla ilgili paylaşımları izleyip okudukça Mirza'yı kaybetme korkusu arttığından dolayı daha fazla araştırma yapmaya başlıyor. Doğru bilgiye ulaştıkça sosyal medyanın nasıl yanlış bilgilenmeye neden olduğunun farkına varıyor. Yolu Facebook üzerinden SMA grubu ile



kesişince hastaların ve hasta yakınlarının doğru bilgilenmesi için çalışmaya başlıyor. Mirza dışında 2 çocuğu daha olduğunu, onlara vakit ayıramadığını kelimeler arasına sıkıştırırken, Mirza'nın enfeksiyon kapma riski yüksek olduğu için geçen yıl okula başlasa da, çok sık hastaneye gitmek zorunda kaldıklarından dolayı okula devam edemediğini, bu dönem için ise evde gönüllü eğitmen beklediklerini ifade ederek yaşadıklarını bizlerle paylaşıyor.

Birinin yaşadığı duyguları anlayabilmeniz için aynı şehirde olup olmamanız önemli değildir. Kelimelerin gücü tüm duyguları içinde barındırıyordur, yeter ki siz sessizliğe bürünüp karşı tarafı iyi bir şekilde dinlemeye çalışın. Tekmile Hanım, o günü hatırlamanın verdiği duygunun hissiyle SMA hastalığını duyduklarında ne olduğunu bilmediklerini söyleyerek yaşadıklarını şöyle ifade ediyor: "Mirza'ya SMA tanısı konulduğunda 2 yaşındaydı. Korkuyordum, ismini ilk defa duyduğum

hatta telâffuz etmekte zorlandığım bir hastalığın tanısı konulmuştu oğluma. Sosyal medyada hastalığı araştırmaya başladık. Karşımıza çıkan bilgiler çok korkunçtu, yaşama şansının olmadığı bir yaşam süresi veriliyordu. Sanki çocuğum her an ölecekmiş gibi. Öncelikle şunu belirtiyim; İnternette inanılmaz bir bilgi kirliliği var. Bundan dolayı okuduğunuz her şeye inanmayın. Okudukça kaybetme korkusu oluştu. Bu durum Facebook üzerinde kurulan SMA grubu ile tanışıncaya kadar devam etti. Grupta çoğunlukla SMA hastaları ve yakınları var. Doğru bilgiye ulaşma şansımız arttı, böylece kaybetme korkusunu atlattım. Hastalık konusunda önceliğimiz doğru bilgi olmalı. Birbirimizi iyi besleyen bir toplumuz, bu da doğru bilgiye ulaşma problemi yaratıyor. Doğru bilgiye ulaşma durumumuz arttıkça hastalığı kabul etme süreci de hızlanıyor."

"Okullarda gerekli hijyen ortamı sağlanmalı"

Okula adım attığımız o ilk günler nasıl bir heyecan, bir korku sarmıştır içimizi... Sıraya girişimiz, sınıfa attığımız ilk adım, arkadaşlarımız, öğretmenimiz, anarken bile özlemle hatırlayıp mutluluk duyduğumuz o anlar. Mirza da 2017 yılında ilk kez okula annesi ile gidiyor. Tekmile Hanım o günü şöyle anlatıyor: "Mirza geçen yıl büyük bir heyecanla okula başlamıştı. Arkadaş edinmeyi sevdiği için çok mutluydu. Okul, arkadaşları onun için çok güzel bir ortamdı. Mirza'nın enfeksiyon kapma riski çok yüksekti. Sürekli hastaneye gitmek zorunda kaldık. Haliyle dersleri de aksadı. Şunu belirtmek gerekir

se SMA hastası çocukların algılama güçleri çok yüksek. Bedensel engelleri okulda eğitim almalarında engel değil tıpkı diğer engelli çocuklarda olduğu gibi. Ancak SMA hastası çocukların okullarda gerekli hijyen ortamının sağlanmadığı durumlarda enfeksiyon kapma riskleri artıyor. Bizim de en büyük problemimiz bu oldu. Bundan dolayı Mirza okula devam edemedi."

"Okullar bu hastalığı tanımalı"

Konuştukça daha net anlatıyor durumu, Mirza'nın okuldan geri kaldığı için çok üzüldüğünü vurgulayarak şöyle devam ediyor Erkan: "Bu çocukların sıkıntıları büyük. Evde eğitim aldıklarında çok mutlu olmuyorlar. Her çocuk gibi onlar da evin içinde sıkılıyorlar. Bizlere bağımlı yaşıyorlar. Tamam, sağlıkları açısından evde eğitim almalılar ama belli zamanlarda da okula gidebilmeliler. Arkadaş edinmeliler, sosyalleşmeliler, aktif olarak hayata dâhil olmalılar. Bu yüzden okullardaki yöneticiler, öğretmenler bu hastalığı tanımalılar. Belki Bakanlığın vereceği bir eğitimle ya da ailelerden bilgi almalılar. Sınıf öğretmeni az da olsa bilgilenirse sınıf ortamında daha rahat olur hem çocuklar hem de öğretmen. Çocuk sınıfta çok yoruluyor. Sürekli aynı pozisyonda kalması, uzun ders saatleri daha fazla yorulmasına neden oluyor. Çok basit kalemi yere düştüğünde yerden alamıyor. Bunlar sizler için basit olabilir ama bu çocukların eğitimlerine devam etmeleri için çok önemli hususlar. Ben oğlumla beraber okula gidiyorum. Saatlerce dışarıda bekliyo-

rum ancak teneffüs saatlerinde onun ihtiyaçlarını karşılayabilmek için sınıfına gidiyorum. En başında dediğim gibi enfeksiyon bizim için büyük bir problem, okulların tuvaletinin temizliğine özen gösterilmeli. Bilinçlenme çok çok önemli. Bugün aşırı tartışıyoruz ama aşından önce rahat bir yaşam alanı sağlanmalı. SMA hastalığının standartları belirlenmeli. Böylece hayatları belki

biraz kolaylaşır. Okul ve aile birliği sağlanırsa daha rahat bir ortam oluşur."

"Ekonomik ya da manevi destek almıyoruz"

Erkan, oğlunun Tip 2 hastası olduğunun altını çizerek şunları ifade ediyor: "Genel olarak SMA geniş bir hastalık, çeşitleri var. Benim Mirza dışında 2 çocuğum daha var, elbette çok zorlanıyorum desteğe ihtiyacım oluyor. Tip 1 hastası çocuğun ailesinin daha çok desteğe ihtiyacı var. Bir hastane koridorunda solunum cihazına bağlı olarak bekleyen Tip 1'li hastayı görebilirsiniz. Türkiye'de tüm engelli insanların yaşadıkları sorunlar var. SMA hastaları ağır engelli statüsünde, her hastaneye gidemiyoruz, mutlaka bu alanda uzman bir doktora gitmemiz gerekiyor. Bundan dolayı yaşadığımız şehrin de dışındaki hastanelere gitmek zorunda kalıyoruz. En küçük oğlumun yaşatlarından önce kreşe gönderdim. Çünkü Mirza'nın bana sürekli ihtiyacı var. Ekonomik ya da manevî destek almıyoruz. Tek başımıza sorunlarla mücadele ediyoruz. Söylediğim yanlış anlaşılmasın bizim ilaçtan önce sağlık, eğitim gibi konularda düzenlemelere ihtiyacımız var. Böylece biraz daha yaşantımız kolaylaşabilir. İlaç halen tartışılmalı bir konu netlik yok."



İlaç her SMA hastası için umut olabilir mi?

Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı için görüşlerine başvurduğumuz Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Filiz Koç, hastalığın nasıl oluştuğu ve tanının nasıl konulduğu hakkında bilgi verdi. Koç, ayrıca tartışılan ilaç hakkındaki görüşlerini anlattı.

SMA nedir?

Prof. Dr. Filiz Koç'un verdiği bilgiye göre, SMA, omurilikteki ön boynuz hücrelerinin dejenerasyonu ile karakterize, ilerleyici kas güçsüzlüğü ve atrofiye yol açan nadir bir nöromusküler hastalık. Aynı zamanda, SMA erken bebeklik döneminde ölüme neden olan en sık görülen genetik hastalık. Sıklığı 1/11 bin canlı doğum. Hastalık SMN1 ve SMN2 olmak üzere iki gene sahip. SMA, kromozom 5q13.2 üzerinde bulunan survival motor nöron (SMN) 1 genindeki mutasyona bağlı otozomal resesif kalıntılı. SMN2, yetersiz fonksiyonlu proteinin yanı sıra %10 kadar da normal protein yapılabilir. Bu nedenle SMN2 kopya sayısı önemli, zira SMN2 kopya sayısı ne kadar fazla ise klinik tablo o kadar hafif olabiliyor.

Başlangıç yaşı ve klinik seyre göre beş tipi var

Koç'un verdiği bilgiye göre, hastada ne kadar çok SMN2 varsa hastalığın o kadar hafif olduğu



gözleniyor. Yani patojen gen SMN1 olmasına rağmen hastalığın ağırlık derecesi SMN2 tarafından modüle ediliyor. Hastalığın başlangıç yaşı ve klinik seyre göre beş tipi (0.1.2.3.4) var. SMA Tip 0'da doğumda klinik bulgular görülüyor. Tip 1'de bulgular ilk 6 aydan önce çıkıyor. Bu has-

talarda solunum desteğine ihtiyaç yaşı 10.5 ay, ölüm 13.5 ay civarında meydana geliyor. SMA Tip 2'de bulgular 6 aydan sonra başlıyor, hastalar bağımsız olarak oturabiliyor fakat bağımsız yürüyemiyorlar. Tip 3'de hastalar yürüyebiliyor ancak yakınmaların başlangıç yaşına



bağlı olarak yürüme kabiliyetlerini kaybetme riski yüksek olarak değerlendiriliyor. SMA Tip 4 ise klinik bulguların en hafif olan formu. Bu derecedeki hastalar ileri yaşlara kadar yürüyebiliyorlar.

Tanı nasıl konur?

Hastanın öyküsü, nörolojik muayene bulguları, kas ve periferik sinirlerin değerlendirildiği elektromiyografik incelemeler önemli olmakla birlikte kesin tanı hastalıktan sorumlu SMN1 genindeki mutasyonun gösterilmesi ile konuluyor. Buna dikkat eden Koç, hastalığın tedavi aşamalarını şöyle anlatıyor: "Tedavi multidisipliner (Nöroloji, Fizik tedavi ve Rehabilitasyon, Göğüs Hastalıkları, Reanimasyon, Beslenme ve Diyetetik vb.) bir yaklaşım gerektirir, semptomatik ve ilaç tedavisi olmak üzere iki başlık altında toplanabilir. Rehabilitasyon, uygun diyet ve hijyen semptomatik tedaviler arasında yer almaktadır."

Tip 2 ile ilgili çalışmaların sayısı az

Koç'un verdiği bilgiye göre, piyasaya sürüldüğü andan beri çok yüksek fiyatı ve hastalara ve yakınlarına büyük umut vadetmesi nedeniyle çokça tartışılan Nusinersen ticari ismiyle Spinraza ilacı, SMA proteininin oluşumunu arttırmak için tasarlanmış bir ilaç. Koç, ilacın hastalığın çeşitli derecelerinde kullanımı ile ilgili yeterli bilgi bulunmadığına dikkat çekiyor. Ayrıca, ilacın uygulanacağı SMA hastalarının, ilacın çeşitli risklerine karşı da uyarıldığı ve hastalardan buna ilişkin imza alındığını da ekliyor. Koç, ilaçla ilgili bu belirsizlikleri şöyle açıklıyor: "İlaç tip ayrımı yapılmaksızın kullanılmak üzere 2016 yılı Aralık ayında FDA ve 2017 yılının Nisan ayında Avrupa İlaç Ajansı (European Medicines Agency) tarafından onay almıştır. Türkiye'de de 2017 yılının Temmuz ayında SMA Tip 1'de kullanılmak üzere Sağlık Bakanlığı tarafından ruhsatlandırıl-

mıştır. İlaç ile ilgili yapılan çalışmalar Tip 1'i içermekte olup Tip 2 ile ilgili az sayıda çalışma mevcuttur. Tip 3 ve 4'te etkinliğini gösterir yeterli kanıt bulunmamaktadır. Sağlık Bakanlığı, ilaç almak isteyen Tip 2, 3 ve 4 hastalarının teratojenite potansiyeli (hasta bebek sahibi olacağı taktirde bebekte ilaca bağlı olarak oluşabilecek hastalık ve sakatlıklar), ko-morbid hastalıklarda kullanımı (başka hastalıkları olduğu taktirde ilacın bu hastalıklara nasıl etki edeceği) ve bu ilacın başka ilaçlarla etkileşimi ile ilgili yeterli bilgi olmadığı, ilacın her seferinde hastanın belinden su alınarak, bel suyuna verilme yöntemi ile uygulanacağı (lomber ponksiyon) hakkında hastaların bilgilendirilerek, hastalardan onay alınmasını istemektedir. Ayrıca desteksiz oturabilir olma, beslenebilme, solunum yetmezliğinin olmaması, bel suyu alımına engel olabilecek bel eğriliğinin (skolyoz) olmaması da istenen diğer kriterlerdir."

* Bu haberin bir kısmı 2. Yaşar Kemal Sanat Günleri kapsamında yayınlanan Yaşar Kemal Aramızda Röportaj Seçkisi'nde yayınlanmıştır.