

Prof.Dr.Aksel SIVA/Şule ÖZKANER/Ayşegül ÜNLÜSOY/Mert ERTÜRE



PROF.DR.AKSEL SİVA

1978 yılında İstanbul Üniversitesi, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nden mezun oldu. Aynı yıl Nöroloji Bölümü'ne doktora öğrencisi olarak girdi. 1983 yılında doktorasını tamamlayarak, 1985 yılında aynı dalda doçent, 1994 yılında profesör oldu. 1984-85 tarihleri arasında Gülhane Askeri Tıp Akademisi ve Tıp Fakültesi Nöroloji Ana Bilim Dalı'nda görev yaptı. Bu süre içinde Nöroloji kliniğindeki görevi yanında Radyoloji Anabilim Dalı Nöroradyoloji bölümünde görev aldı. 1985-86 yılları arasında Niğde Devlet Hastanesi Nöroloji uzmanı, 1986-87 Ankara Numune Hastanesi Hızır Acil Servis Eğitim Merkezi Sorumlusu ve yönetici olarak görev yaptı. 1987 yılında İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı'nda göreve başladı. 2003 yılından itibaren Vebbi Koç Vakfı Amerikan Hastanesi Nöroloji Bölüm Başkanlığını sürdürmektedir. Birçok derneğe üye olan Sayın Prof.Dr Aksel Siva, İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Beşçet Hastalığı Uygulama ve Araştırma Merkezi'ne verilen 2002 Türkiye Gazeteciler Cemiyeti Sedat Simavi Ödülleri- Sağlık Birimleri Ödülü'nün sahibidir.



SULE ÖZKANER

1944 yılında Çanakkale'de doğdu. 1970 yılında İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi'nden mezun oldu. Halen özel bir şirkette avukat olarak çalışıyor. Türkiye Multipl Skleroz Derneği'nin 1990 yılından beri Yönetim Kurulu Başkanlığı'nı yürütüyor.



AYŞEGÜL ÜNLÜSOY

1956 yılında İstanbul'da doğdu. 1976 yılında İstanbul Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Alman Dili ve Edebiyatı Bölümü'nü bitirdi. 1983 yılında aynı bölümde doktorasını tamamladı. Halen İstanbul Üniversitesi Yabancı Diller Bölümü'nde Bölüm Başkan Yardımcısı ve Almanca Birim Yöneticisi olarak görev yapmaktadır. Multipl Skleroz Derneği'ne 1990 yılından beri üye olup şu anda dernek genel sekreterliği görevini sürdürmektedir.



MERT ERTÜRE

1952 yılında İstanbul'da doğdu. Eğitimini İngiltere'de tamamlayarak profesyonel iş hayatına Bilgisayar Programcısı olarak başladı. Bir bilgisayar firmasında Satış Koordinatörü olarak çalışmaktadır. Türkiye Multipl Skleroz Derneği kurucu üyesi ve kuruluşundan beri Yönetim Kurulu Üyesi ve Sayman olarak görev yapmaktadır.

MULTİPL SKLEROZ HASTALIĞI [MS] İLE YAŞAM

MS İLE YAŞAM

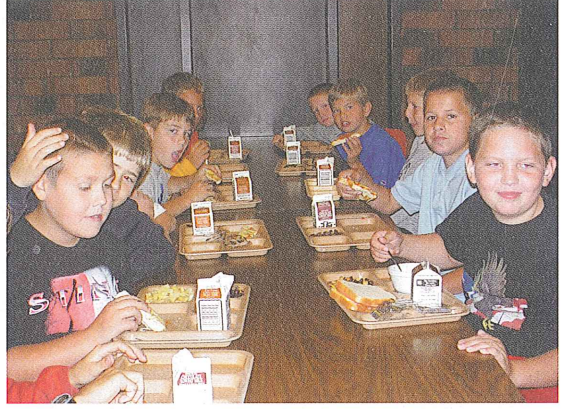
MS ile birlikte yaşamak bir mücadeledir; ancak bu, sonucu alınabilecek bir mücadeledir. Duygusal ve fiziksel açıdan kendinizi iyi hissetmeniz anahtar noktadır. Kendiniz için ne yaptığınız ve kontrolü nasıl sağladığınız en önemli bölümü oluşturacaktır.

1) Multipl Skleroz Nedir?

MS, iki önemli bölümden, beyin ve omurilikten oluşan merkezi sinir sistemine ait bir hastalıktır. Merkezi sinir sisteminde sinir liflerini çevreleyen ve koruyan miyelin isimli yağlı bir doku vardır ve bu doku sinir liflerinin elektrik uyarılarını iletmelerine yardımcı olmaktadır. MS'de miyelin skleroz adı verilen nedbeleler bırakarak birçok bölgede yok olur. Hasar gören bu bölgeler plaklar veya lezyonlar olarak da bilinmektedir. Miyelin sadece sinir liflerini korumakla kalmayıp, görevlerini yerine getirmelerini de sağlar. Miyelin yok olduğunda veya hasar gördüğünde, sinirlerin beyine giden veya beyinden gelen elektrik uyarılarını iletebilme kapasiteleri kesintiye uğramakta ve bu durum çeşitli MS belirtilerini (semptomlarını) ortaya çıkarmaktadır. MS bulaşıcı değildir. Ailenizde hiç kimse sizden bu hastalığı almayacaktır.

2) Bu Hastalığın Nedenleri Nelerdir?

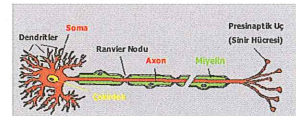
MS'in kesin nedeni bilinmese de, birçok araştırmacı miyelin hasarının vücudun immün sisteminin (bağışıklık sisteminin) anormal bir yanı-



tından kaynaklandığına inanmaktadır. Normal koşullarda, immün sistem virüsler veya bakteriler gibi yabancı "istilacılara" karşı vücudu korur. Otoimmün hastalıklarda vücut istemeyerek kendi dokularına saldırır. MS'de ise, saldırılan madde miyelindir. Bilim adamları miyeline saldırması için immün sistemi tetikleyen ne olduğunu henüz bilmemektedir. Birçoğu çok sayıda faktörün devreye girdiğini düşünmektedir.

3) MS Belirtileri (Semptomları) Nelerdir?

Belirtiler merkezi sinir sisteminin hangi bölgelerinin etkilendiğine bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Herkes aynı şekilde etkilenmez. Belirtiler sadece kişiden kişiye değişiklik göstermekle kalmayıp, aynı kişide zaman içinde de değişiklik göstermektedir. Bu belirtiler ciddiyet ve süre açısından da çeşitlidir. MS'i olan bir kişi genellikle birden fazla belirti yaşar ancak bu belirtilerin hepsi herkeste görülmez. Belirtiler, halsizlik, karıncalanma, hissizlik veya doku zayıflaması, koordinasyon zayıflığı, yorgunluk, denge problemleri, görme bozuklukları, istemsiz hızlı göz hareketi (nistagmus da denir), titremeler, spastisite veya kas sertleşmesi, bo-

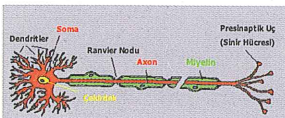


zuk konuşma, bağırsak veya mesane problemleri, yalpalayarak yürüme (ataksi), cinsel işlev sorunları, ısıya hassasiyet ve kısa süreli bellek sorunları, hüküm veya muhakeme problemlerinden (kognitif problemleri) oluşmaktadır. Ciddi durumlarda MS kısmi veya tam felce neden olabilmektedir. MS'i olan kişilerin çoğunda bu belirtilerin tamamının görülmediğini unutmayalım.

4) MS Tanısı Nasıl Konmaktadır?

Tek başına hiçbir test MS tanısı koyamadığı için çeşitli test ve yöntemlere gerek duyulmaktadır. Bu testler şunlar olabilir;

- * Doktorun geçmiş belirti ve bulguların varlığını araştıracağı tıbbi öykü
- * Ayrıntılı bir nörolojik muayene
- * Beyin ve omuriliğin kesin ve oldukça detaylı görüntülerini veren ve görece yeni bir görüntüleme biçimi olan MRG (manyetik rezonans görüntüleme)
- * "Uyarılmış potansiyeller" adı verilen ve merkezi sinir sisteminin belli bir uyarıya verdiği yanıtı ölçen çalışmadır.
- * Daha az kullanılan ancak tanının olağandan daha zor olduğu durumlarda faydalı olan diğer bir inceleme de spinal kanalı çevreleyen sıvının (serebrospinal sıvı veya SSS) bileşimini araştırarak beyin omurilik sıvısı incelemesidir.



5) Tanıyı Doğrulamak İçin - İkinci Görüşleri Almak İyi Bir Fikir mi?

Eğer sadece bir doktorla görüştüyseniz, hiç kuşkusuz ikinci bir görüş almak mantıklı olur. Tanınızı doğrulamak istemeniz ilk doktorunuzu kırmayacak veya üzmeyecektir.

6) Bir Sonraki Aşama Ne Olacak?

Bunu hiç kimse gerçekten bilmiyor; ancak siz ve doktorunuz kişisel durumunuz üzerine konuşabilirsiniz ve bu konuşma mutlaka yapılmalıdır. Sözcükler "öngörülemez" ve "değişken" sözcüklerdir. MS sadece kişiden kişiye büyük oranda değişiklik göstermekle kalmayıp, aynı kişide zaman içinde de değişiklik göstermektedir. Bu öngörülemezlik ile yaşamak MS ile yaşamının parçasıdır. Birçok kişi şiddetlenme dönemleri geçirmektedir. Bunlar yeni belirtilerin ortaya çıktığı akut ataklardır veya var olan belirtilerin daha ciddi hale geldiği nöksler olarak da isimlendirilmektedirler. Şiddetlenmeleri genellikle düzelleme dönemleri (remisyonlar) izlemektedir ve bu remisyonlar sizi nöks öncesi halinize döndürebildikleri gibi geriye bazı sakatlıklar da bırakabilirler. Bu MS biçimi genellikle nöks-remisyon gösteren MS olarak isimlendirilir. (Relapsing-remitting MS)

Her MS aynı değildir. Bazı kişilerde birkaç ciddi atak görülür veya hiç görülmez, bunun yerine belirtilerin sürekli kötüleştiği ve zaman içinde sakatlığın ortaya çıktığı görülür. Erken bir nöks-remisyon dönemini sürekli kötüleşme durumu izleyebilir ki bu durumda sekonder progresif MS ismini alır. Şekil ne olursa olsun MS herhangi bir zamanda duraklayabilir. İlk birkaç yıllık MS deneyiminiz, hastalığınızın uzun vadeli seyrinde siz ve doktorunuz için muhtemelen en iyi yol gösterici olacaktır. Eğer doktorunuz geçmişte MS'i olan başka kişilerin bakımını da yapmışsa, sizin durumunuzla ilgili başka görüşlere sahip olabilir.

7) MS Kalıtsal mıdır?

MS doğrudan doğruya kalıtsal değildir, bununla birlikte bazı çalışmalar ailesel eğilimin var olduğunu ortaya çıkarmışlardır. Bu durum kardeşlerin veya diğer yakın akrabaların hastalığı geliştirmelerinin bir ölçüde daha muhtemel olduğu anlamına gelmektedir. Bununla birlikte, MS'i olan kişilerin yüzde 80'inde MS'i olan yakın bir akraba görülmemektedir.

8) MS Kimlerde Görülür?

MS kadınlarda erkeklerin neredeyse iki katı bir oranda görülmektedir. Bazı karmaşık MS olgularına tanı koymak zordur ve bulaşıcı bir hastalık olmadığı için olguların bildirilmesi zorunlu değildir. Bu nedenle MS'i olan kişilerin gerçek sayısı sadece tahmin yoluyla hesaplanabilmektedir. Bütün dünyada MS tropikal iklimlere nazaran ılıman iklimlerde daha sık görülmekte ve beyaz tenli, özellikle de ataları Kuzey Avrupalı olanlar arasında daha sık ortaya çıkmaktadır.

9) MS'i Durduracak veya Tedavi Edecek Herhangi Bir Tedavi Var mı?

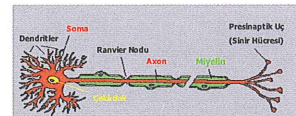
Bilinen bir tedavi yöntemi mevcut değildir. Ancak atakların sıklığını veya ciddiyetini azaltan ve özürüllük artışını yavaşlatan yeni tedaviler bulunmaktadır. Üç interferon beta (Betaferon®), Avonex® ve Rebif® ile Glatiramer asetat ülkemizde ruhsatlanmıştır. Umut veren diğer ilaçlar üzerine çalışmalar sürmektedir. MS tedavisi oldukça hızlı değiştiği için güncel tavsiyeleri almak üzere doktorunuzla temas içinde olmanız iyi bir fikirdir. Problemlerinizi ile ilgili olarak doktorunuzla konuşun. Örneğin, kaslardaki sertleşme (spastisite) baklofen (Lioresal®), dantrolen (dantrium®) veya diazepam (diazem®) gibi ilaçlarla azaltılabilmektedir. Spastisite ve yorgunluk fizik tedavi rehabilitasyon tedavisi ile de tedavi edilmektedir. Mesane

problemleri bazen oksibutin (Uropan®) veya propantelin (Probanthine®) ile iyileşme göstermektedir. Kendi kendine sonda takma gibi teknikler kolayca öğrenilebilir. İdrar yolları enfeksiyonlarının hemen tedavi edilmesi ve yeterli sıvı alımı başka mesane komplikasyonlarını önlemeye yardımcı olabilir. Bağırsak problemleri hacmi artırmaya yönelik diyet, fitiller ve ilaçlarla tedavi edilebilirler. Yakıcı, ağrılı veya sıra dışı duyarlar (parestezi denilen) karbamazepin (Tegretol®) veya amitriptilin (Laroxyl®) gibi ilaçlarla tedavi edilebilirler. Kognitif problemler ise rehabilitasyon ve eğitim ile baş edilebilmektedir.

11) Rehabilitasyon Ne Sağlayabilir?

Fizik Tedavi (FT) zayıflamış veya eşgüdüm bozukluğu olan kasların kuvvet kazanmalarına yardımcı olabilir. FT düzenli hareket egzersizlerini, gemeyi, yürüme eğitimini ve bastonları, yürüteçleri ve diğer yardımcı aletleri en iyi şekilde kullanmayı, nakil eğitimini (yani örneğin, tekerlekli sandalyeden arabalara geçmeyi öğrenmek) ve toplam fonksiyonu ve dayanıklılığı iyileştirmeye yönelik kuvvetlendirme egzersizlerini kapsayabilir.

Rehabilitasyon tedavisi (RT) günlük yaşamda bağımsızlığı iyileştirmeyi hedefler. RT giyinme, kendine düzen verme, yemek yeme ve araba kullanma tekniklerini öğretir ve koordinasyon ve kuvvetlenmeye yönelik egzersizler de sunabilir. Bir rehabilitasyon terapisti evi veya işyerini güvenli ve bağımsız hareket edilebilir mekanlar halinde düzenlemek için aletler ve yollar tavsiye edebilir. Konuşma tedavisi kasların zayıflaması veya kötü koordinasyonu nedeniyle konuşma veya yutkunma zorluğu çekenler için iletişimi kolaylaştırır. Konuşma terapistinin kullandığı teknikler egzersizi, ses eğitimini



veya özel aletlerin kullanımını içerebilir. Doktorunuza rehabilitasyonun size ne sağlayabileceğini sorun veya bölgenizdeki MS Derneğini arayın.

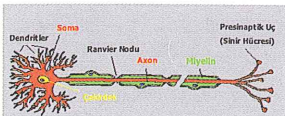
12) Egzersiz Yardımcı Oluyor mu?

Tek başına egzersiz MS'i düzeltmez ancak genel sağlığı iyileştirebilir ve kullanılmamaktan veya etkinsizlikten kaynaklanan komplikasyonların önüne geçebilir. Egzersiz iştah ve uykuyu düzenlemeye yardımcı olduğu ve kendini iyi hissetmeye katkıda bulunduğu için düzenli bir egzersiz programından fiziksel olduğu kadar psikolojik avantajların da elde edilebilmesi mümkündür.

13) Ya İş Hayatı? İşverenlerin Neleri Bilmesi Gereklidir?

MS kişiden kişiye değişiklik göstermektedir, dolayısıyla iş durumunuz üzerindeki etkisi de değişiklik göstermektedir.

Bir krizin ortasında iken gerek tanının hemen sonrasında, gerek belirtilerin birdenbire canlandığı bir sırada işle ilgili büyük kararlar vermenin iyi bir fikir olmadığını akıldan çıkarmayın. İlk olarak, acil sorunlardan kurtulmak için kendinize zaman tanıyın. Sonra seçeneklerinizi anlamana yardımcı olacak bilgi toplayın. Size konulan tanıyı iş arkadaşlarınıza ve patronunuza açmak ya da açmamak size kalmıştır. Hukuksal açıdan bu bilgiyi açıklamanız gerekli değildir. Eğer size tıbbi bir muayeneyi gerektiren bir iş imkânı sunuldu ise, tanınız ve/veya belirtileriniz konusunda dürüst olmanız gereklidir. Bununla birlikte bir iş imkânı sadece size konan tanıya dayanarak geri çekilemez.



14) MS Cinselliği Etkiler mi?

MS ile bağlantılı her şey fiziksel belirtilerden, duygusal etkisine dek cinsel hayatı etkileyebilir. Ancak bu cinsel problemlerin başarılı bir şekilde tedavi edilemeyecekleri anlamına gelmez. MS'i olan kişiler tatminkâr bir cinsel yaşam yaşayabilirler ve yaşamaktadırlar.

Birkaç önemli öneri:

- * Eşinizle duygularınızı paylaşmaya çalışın
- * Dürüstçe iletişim kurun
- * Fiziksel belirtilerle ilgili tıbbi tedavi görün
- * Fiziksel olmayan problemler için psikoterapist veya cinsel terapi konusunda uzmanlaşmış bir danışmana başvurmayı düşünün.

15) MS'i Olan Bir Kişide Depresyona Sık Rastlanır mı?

MS tanısı konduğunda veya MS kötüleşmeye başladığında korku, şaşkınlık, kontrol kaybı ve bir üzüntü duymak olağandır. Şu ya da bu zamanda MS'i olan kişilerin yüzde 30 ila 40'ı doktorların hafif ya da orta derecede depresyon olarak tanımladıkları çöküntüye girmektedirler. Depresyon bu hastalığın neden olduğu hasarın doğrudan bir sonucu da olabilir. Depresyon ilaçlarla ve danışmanlıkla tedavi edilebilir. Eğer duygularınız sizi rahatsız ediyorsa, yardım istemenin zayıflık değil, güçlülük olduğunu unutmayın. Sizi bir uzmana sevk etmesi için doktorunuza başvurun.

16) Aile Danışmanlığı Yardımcı Olabilir mi?

Bütün aile MS ile yaşamaktır. İş, oyun neredeyse her şey açısından ailenin gündelik alışkanlıklarını değiştirebilir ve herkes bundan etkilendir. Danışmanlık hizmeti vermek bütün ailenin hastalığa alışmasına yardımcı olabilir.

17) Çocuklara MS'i Anlatmanın En İyi Yolu Nedir?

Küçük çocukların temel, basit açıklamalara ihtiyaçları vardır. Konuları gizlemek yerine tartışmak her yaştan çocuk için daha faydalıdır. Çocuklar genellikle ailelerinin düşündüğünden daha esneklerdir ve acı gerçekleri kabul edebilmektedirler. Hiç kuşkusuz, bütün çocukların MS ne getirirse getirsin güvenilir olacaklarına ve bakılacaklarına dair güvence duymaya ihtiyaçları vardır.

18) Gebeliğin MS Üzerinde Bir Etkisi Var mı?

Çalışmalar gebeliğin MS'in uzun vadeli seyri- ni değişikliğe uğratmadığını göstermektedir. Bununla birlikte, birçok kadın gebelik sırasında bir remisyon yaşamakta ve ardından doğum sonrasında belirtilerde geçici bir artış görülmektedir.

19) Stres MS'i Kötüleştiren mi?

Stresin MS'e neden olduğuna veya kötüleş- tirdiğine ilişkin kanıt yoktur. Ancak MS'i olan ki- şiler stresle de mücadele tekniklerinden fayda görebilirler:

- Zihinsel ve fiziksel açıdan olabildiğince aktif olun.
- Zamanı enerjiji koruyacak şekilde kullanın.
- Yaşamı basitleştiren, öncelikler koyun.
- Gevşeme/ meditasyon egzersizlerini öğrenin.
- Çözülmesi zor sorunlar için yardım alın.
- Eğlenceye zaman ayırın ve mizah duygunuzu koruyun.
- Gerçekçi hedefler ve beklentiler oluşturun.
- Değiştirilemeyecek olanı kabul edin.

20) Sigara ve İçki İçmek MS'i Etkiler mi?

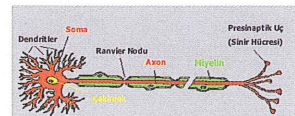
Sigara içmenin MS'i kötüleştirdiğine ilişkin kanıt yoktur. Ancak sigara nefes darlığına, akci- ğer enfeksiyonlarına eğilimli olmaya ve kalp dü- zensizliklerine neden olabilir. Bunlar sakatlığa katkıda bulunabilecek bulgulardır. Kuvvet azlığı ve ince beceri koordinasyon bozukluğu nede- niyle bu belirtileri gösteren kişi sigara kullanı- yorsa, yangına neden olabilir. İçki içme ince be- ceri bozukluğuna, denge bozukluğuna ve kötü konuşmaya neden olur. Aynı zamanda muhake- meyi kötüleştirir ve davranışı değiştirir. Yine al- kolün MS'i kötüleştirdiğine dair kanıt olmasa da bütün bunlar var olan nörolojik bulgulara ek- lenmektedir.

21) Sıcaklık MS'i Nasıl Etkiler?

Sıcaklık MS'i kalıcı bir şekilde kötüleştirmez. Ancak hepsi olmasa da, MS'i olan birçok kişi sı- cak ve nemli havanın, sıcak bir banyo veya du- şun veya ateşin belirtileri geçici olarak kötüleş- tirdiğini söylemektedir. Günün sıcağından ka- çınmak ve sıcak su yerine ılık suda banyo yap- mak iyi olur. MS'i olan birçok kişi buz torbaları, buzlu içecekler ve ılık banyolarla serinlemenin belirtilerin azalmasına yardımcı olduğunu dü- şündürmektedir.

22) Lokal ya da Genel Anestezi Tehlikeli midir?

MS'i olan bir kişi için genel anestezinin taşı- dığı riskler herhangi birinin taşıdığı riskle yakla- şık aynıdır, yalnız bir istisna bunun dışında tu- tulmalıdır: ciddi, ilerlemiş MS'i olanlar önlem alınmasını gerektiren solunum problemlerine sahip olabilirler. Bunlara alerjiniz olmadığı süre- ce novokain gibi sık kullanılan lokal a- nestezilerden kaçın- mak gerekli değildir.



Doğum sırasında kullanılan epidural anestezi gibi omurilik anestezileri daha problemlidir. MS'li olan çok sayıda kişi epidural anesteziyi iyi tolere edebilse de, bazı nörologlar yöntemde olası komplikasyonların olduğunu düşünmekte ve bu yöntemi önermemektedir.

23) Gripe Karşı Aşı Yaptırmak Gerekli midir?

Grip aşısı tartışmalıdır. Grip aşısı bazı kişilerde MS belirtilerinde bir artışa neden olabilmektedir. Bununla birlikte, grip aşısının şiddetlenmelerin sayısında bir artışa neden oldukları fikrini destekleyecek kanıt hâlihazırda mevcut değildir. Öte yandan, grip gibi viral enfeksiyonlar ve şiddetlenmeler arasında bir ilişki olduğuna ilişkin yeterli kanıt vardır. Gribe izleyerek bir şiddetlenme yaşamış kişiler grip aşısı olmayı düşünebilirler. Bir kural olarak, immünespresif ilaçlar kullanan kişiler her türlü aşılardan kaçınmalıdır.

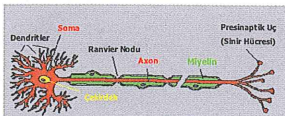
24) MS'li Olan Bir Kişi İçin Herhangi Bir Diyet Önerisinde Bulunulabilir mi?

MS'in diyetle ilgili bir nedeninin olduğuna ilişkin bilimsel kanıt yoktur. Birçok "MS diyeti" mevcuttur ancak bunların hiçbirinin uzun vadede etkili olduğu kanıtlanmamıştır. İyi dengelenmiş yemekler genel sağlık için çok önemlidir, bu nedenle ne yediğinize dikkat etmek esastır.

25) Alternatif Tedaviler Yardımcı Olur mu?

Akupunktur, yoga, görselleştirme ve gevşeme tekniklerinin veya katkılı gıdaların (vitaminler dâhil) MS üzerinde kanıtlanmış bir etkisi yoktur. Bununla birlikte, bazı kişiler alternatif tedavilerin kendilerini daha iyi hissetmelerine yardımcı olduğunu düşünmektedirler. MS'li olan

bir kişi olarak, size yardımcı olan her tekniği seçebilirsiniz. Ancak alternatif



bir tedavi görmeye karar vermeden önce, bu tedavinin potansiyel risklerini, yararlarını ve maliyetini araştırın. En önemlisi, planlarınızı doktorunuzla tartışın.

26) Doktorunuzu Görmek ile İlgili Öneriler Var mı?

Doktorunuz MS ile baş etmekte sizinle ittifak içinde olacaktır. Pratik bütün soruları tartışma konusunda kendinizi rahat hissetmelisiniz. Semptomlarda bir kötüleşme olduğunda veya yenileri başladığında her zaman bunu bildirin. Bununla birlikte, fiziksel veya duygusal bir problemin MS ile hiçbir ilişkisinin olmaması da mümkündür. Bütün problemlerinizi MS'e bağlamaktan kaçının.

27) MS ile Mücadele Etmek Ne Anlama Gelir?

Herkes farklı şekilde mücadele eder. Burada iyi yaşamak için bazı genel ipuçları verilmektedir:

- Kendinize dikkat edin. İyi beslenin, egzersiz yapın ve yeterince dinlenin.
- Duygusal sağlığınızı kontrol altında tutun. Konuşabileceğiniz ve duygularınızı paylaşabileceğiniz ve size destek sağlayabilecek kişileri bulun.
- Sizin MS'iniz size özgüdür. Bazı kişiler bir günlük tutmanın, ne olduğunun ve ne zaman olduğunu izlemenin faydalı olduğunu düşünmektedirler.

- İçinde bulunduğunuz günü yaşayın. MS gelecekle ilgili belirsizlikler getirir. Enerjinizi bugüne yöneltin ve gelecekte yaşanabilecek sorunlara üzülmemeye çalışın.

- Önceliklerinizi inceleyin. Kendi dünya görüşünüz dâhilinde, kişisel değerlerinize ve anlayışınıza göre yaşamınıza anlam vermeye çalışın. Yeni ilgi alanları, hobiler bulun.

- Bilgi almak, başvuruda bulunmak ve destek almak için MS Derneği'ni kullanın. Size en yakın derneği arayın ve programlarını öğrenin.

TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ ÇALIŞMALARI



TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ

Türkiye Multipl Skleroz Derneği 1989 yılında, MS hastaları, hasta yakınları ve bu konuda çalışan uzman hekimlerin bir araya gelmesi ile İstanbul Multipl Skleroz Derneği adı altında kurulmuştur. İlk merkezi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi olan dernek 1990 yılında Mecidiyeköy'deki yerine taşınmıştır.

1992 yılında Türkiye MS Derneği adını alarak Türkiye'yi yurt dışında temsil etme hakkını kazanmıştır. 1993 yılında "KAMU YARARINA DERNEK" olarak tescil edilmiştir. Aynı yıl merkezi Londra'da bulunan ve 38 ülkenin üyesi olduğu Uluslararası MS Dernekleri Federasyonu (MSIF)'na üye olarak kabul edilmiş ve uluslararası alanda Türkiye'yi temsil etme hakkını kazanmıştır.

Derneğimizin ilk şubesi 1994 yılında Ankara'da açılmıştır.

Hizmet Politikamız: İnsan organizmasında kalıcı tahribatlar oluşturabilen bu tanısı zor has-

talığı, ulusal sınırlarımızda hem hekimlerimize, hem de ülkemiz yaşayanlarına tanıtmak, tanısı konulmuş hastalarımızla bağlantı kurarak ileri teknolojinin sağladığı olanakları da kullanarak bu hastalığın her evresinde hastalarımızın yanında olmak ve tıbbi tedavi ile birlikte psikolojik danışmanlık ve rehabilitasyon hizmetlerini sunmak, benimsediğimiz politikamızdır.

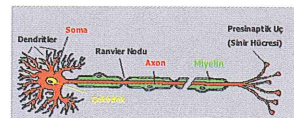
Vizyonumuz: Modern teknolojinin sunduğu çağdaş iletişimdeki tüm olanakları kullanarak ülkemiz yaşayanlarına MS hastalığını tanıtmak ve bu hastalık tanısı konmuş üyelerimize hastalığın her aşamasında gerek tıbbi, gerekse psikolojik rehber olmak temel vizyonumuzdur.

Misyonumuz: Ülkemiz yaşayanlarının MS hastalığını tüm yönleri ile tanıyarak bilinçlendirilmesinde önder olmak ve bu amaçlı diğer ülkelerce kurulmuş dernekler ile uluslararası katılımlarla kurulmuş konfederasyonlarda ülkemizi temsil etmek

DERNEĞİMİZİN AMAÇLARI

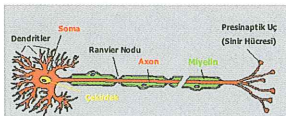
- Yurt çapında MS'in tanıtılması
- MS'lileri bir çatı altında toplayarak onlara fiziki ve psikolojik rehabilitasyon imkanları sağlamak
- Hasta yakınlarının ve toplumun MS konusunda eğitilmesi

- Hasta ve hasta yakınlarına destek





- MS'lileri evlerinde ziyaret
- Türkiye çapında şubeler açmak (ilk şubemiz 1994 yılı başında Ankara'da açılmıştır.)
- Konuyla ilgili bilimsel etkinlikleri yakından takip etmek
- MS'lilerin yaşam kalitesini arttıracak sosyal aktivitelerde bulunmak
- MS konusunda yapılan araştırmaları ve bilimsel etkinlikleri desteklemek
- Sağlık kuruluşlarında MS'le ilgili birimlerin çoğaltılması için çalışmalarda bulunmak
- Dernek üyelerinin Türkiye'deki özürllülerle ilgili düzenlemelerden yararlanmalarını sağlamak
- Bu konularda yeni düzenlemelerin yapılması için çalışmalarda bulunmak
- MS'lilerin hastalık ve etkileriyle ilgili hukuki sorunlarının çözümüne yardımcı olmak
- MS'lilerin sorunlarına açık telefon hattıyla destek vermek



SOSYAL VE BİLİMSEL ETKİNLİKLER

- YILLIK YEMEKLER
Sosyal amaçlı yemekler

- YURT DIŞI ÇALIŞMALARIN TAKİBİ
Her türlü yayın ve kongrenin takibi

- EĞİTİM BURSLARI
MS konusunda genç araştırmacı yetiştirmek için sağlanan burslar.

Bu burslar Almanya'da Marks Planck Enstitüsü ve İngiltere'de Cambridge Üniversitesi'nde verilmiştir.

GELENEKSEL YILLIK MS GÜNÜ TOPLANTISI

Mayıs ayının üçüncü haftası Sağlık Bakanlığı tarafından MS haftası olarak ilan edilmiştir. Biz de bu hafta boyunca bilimsel ve sosyal içerikli toplantılar, piknikler ve çeşitli sanatsal etkinliklerle MS'in toplumda duyulmasına katkıda bulunmaya ve üyelerimize birarada hoşça vakit geçirme olanağı tanımaya gayret ediyoruz.

DERNEK İÇİ ETKİNLİKLER

FİZYOTERAPİ

Gönüllü fizyoterapistlerce dernek merkezinde MS'lilere yönelik fizyoterapi seansları



• PAZAR TOPLANTILARI

Her ayın ilk Pazar günü hasta, hasta yakınları, doktorlar ve konuk konuşmacıların katıldığı sosyal ve bilimsel amaçlı toplantılar

• TELEFON-MEKTUP-E-MAIL YOLUYLA KİŞİSEL DANIŞMA

Gerekli mercilerce incelenerek cevaplandırma ve yönlendirme

• HUKUKİ YARDIM

Erken emeklilik, işçi-işveren arasındaki sorunlar ve diğer konular

TÜRKİYE MS DERNEĞİ REHABİLİTASYON ve REKREASYON MERKEZİ

MS hastalığının yurdumuzda etkilediği insanların sayısı yüzbinlerle ifade edilebilir. Çünkü MS'liler kadar yakınları da ekonomik, ruhsal ve fiziksel güçlüklerle karşı karşıyadır. Hastalığın tamamen ortadan kaldırılmaması ve bazı türlerinin özür lülüğe neden olması tedavi ve rehabilitasyon için çok büyük paraların harcanmasına yol açmaktadır. Ülkemizde henüz MS tedavi ve rehabilitasyonuna yönelik merkezler bulunmamasıyla birlikte, Ankara, İstanbul ve İzmir'de üniversite ve eğitim hastanelerinin nöroloji kliniklerinin ve Türkiye MS Derneğinin çabaları ile yürütülen MS poliklinikleri bu sorunu büyük ölçüde üstlenmiştir.

Ancak bu çabalar yeterli olmamaktadır. Türkiye MS Derneği olarak ülkemizde MS Rehabilitasyon ve Rekreasyon merkezi kazandırmak için bir proje başlatılmıştır. İlk olarak İstanbul Büyükşehir Belediyesinden 1993 yılında Şişli ilçesinde bir arsa satın alınmış ve 2000 yılının Temmuz ayında merkezin inşaatına başlanarak kaba inşaatı bitirilmiştir.

Örnekleri Amerika ve bazı gelişmiş Avrupa Ülkelerinde bulunan bu tip merkezler derneğimizce incelettirilmiş ve MSIF'in de katkılarıyla tam bir MS merkezi olarak tasarlanmıştır.

Bu merkezde 1000 m² kapalı alan üzerinde: Doktor muayene ve tedavi hizmetleri
Fizyoterapi
Psikoterapi
Hidroterapi
Hasta ve hasta yakınları eğitimi
Konferans salonu
Kütüphane
Kafeterya
Günübirlik uğraş alanları
Yönetim ve idare birimleri planlanmıştır.

Bu merkez açıldığında Türkiye'deki 40.000 MS'li bu olanaklardan yararlanacaktır. MS sadece MS'lileri değil, onunla birlikte yaşayan yakınlarını da etkilediği için bu kişiler de bu olanaklardan yararlanmış olacaktır.

Daha önce de belirttiğimiz gibi, Türkiye MS Derneği olarak yapımına başladığımız MS Rehabilitasyon ve Rekreasyon Merkezi, MS'lilerin yaşam kalitesinin iyileştirilmesine yardımcı olacak ve aynı zamanda Türkiye'nin ve Türkiye MS hareketinin uluslararası alanda saygınlığını arttıracaktır.

TÜRKİYE MULTIPL SKLEROZ DERNEĞİ

Büyükdere Caddesi

Hukukçular Sitesi

No.24 Kat: 2 Daire: 21

Tel: 0212 275 22 96-97

