



Hemofili Yaz Kampı İstanbul'da gerçekleşti...

Hemofili Dernekleri Federasyonu'nun (HEDEF) hemofilikler ve yakınlarına destek olmak için düzenlediği yaz kampı, 4-6 Eylül tarihlerinde İstanbul'da gerçekleşti. 11 ayrı bölgeden (Adana, Ankara, Antalya, Aydın, Bursa, Denizli, İstanbul, İzmir, Kayseri, Kocaeli, Samsun) yaklaşık 120 aile, hematolog ve hemşirenin katıldığı yaz kampında hemofilikler birbirleriyle tanışarak yalnız olmadıklarını gördüler. Yaz kampında evde tedavinin önemine dikkat çekilerek özellikle 7-10 yaş grubundaki hemofilik çocuklara nasıl kendi kendilerine damar içine enjeksiyon yapabilecekleri öğretildi. Bunun için tıp fakültelerinde kullanılan kol maketlerinden faydalanılarak, hemşirelerden yardım alındı.

Türkiye Hemofili Dernekleri Federasyonu üyesi ve Yaz Kampının Bilimsel Koordinatörü Prof. Dr. Tunç Fışgın özellikle hemofilik çocukların karşılaştığı sorunları şöyle özetledi: "Kronik hastalığı olan bütün çocuk ve yetişkinler için önerilen yöntem çocuk psikoloğu ve psikiyatristleri gibi bir danışmandan yardım almaktır. Bu yıl ki yaz kampımızda da "problemlerle çocukla nasıl baş ederim" adı altında hasta yakınlarına yönelik bir oturum yaparak bilinçlendirdik. Bu interaktif oturumda "ben top oynamak istiyorum" diyen bir çocuğa annesinin babasının nasıl davranması ve yönetmesi gerektiği ve kriz durumlarında, örneğin çocuk faktör yaptırmak istemiyorsa, bu durumda nasıl bir strateji geliştirmesi gerektiği ile ilgili bir takım profesyonel bilgi ve becerileri paylaştık. Okul çocuklarının yaşadığı iki temel problem var. Kronik bir hastalığının olması okuldaki diğer arkadaşları

tarafından bunun biliniyor bazen bunu farklı şekillerde dile getirilip çocuğun bunu göğüsleme, psikolojik süreç içinde yönetme becerisine sahip olması. Bir diğer nokta çocuğun fizik aktivitesinde belli noktalarda kısıtlama yapılması. Faktör yaptığı günlerde daha rahat, faktör yapmadığı günlerde fiziksel aktivitesini kısıtlamak gerekiyor."

Gen tedavisi umut veriyor..

Hastalığa tanı konulduktan sonra başarılı bir şekilde tedavi uygulandığında hemofiliklerin normal bir şekilde yaşantısını sürdürebildiğine işaret eden **Hemofili Federasyonu Genel Başkanı Prof. Dr. Kaan Kavaklı**; "Gen tedavisi Hemofiliklerin bir süredir bekledikleri bir tedavi seçeneği. Bu konuda İngiltere ve ABD'de klinik çalışmalar ile özellikle Hemofili B grubunda yetişkinlerde olumlu sonuçlar alındığını biliyoruz. Önemli olan bu çalışmaların sayısının artırılarak bu tedavi yönteminin güvenli ve etkili olduğunun öncelikle yetişkinler sonrasında da çocuklarda gösterilmesidir.

Ege Üniversitesi olarak ilgili merkezle anlaşmamızı yaptık ve İzmirli 4 hemofilik yakın zamanda Amerika'ya gen nakli olmaya gidecek. Ege Üniversitesi olarak Amerika'da, Almanya'da ve Japonya'da yapılan araştırmanın bir parçası olacağız. Tam iyileşmeyi getireceği için Hemofili B gen tedavisi önemli. Uzun etkili faktörleri haftada 1 kez ya da 15 günde 1 kez kullanmak yeterli. Gelecekteki 10 yıl içinde umut ışığı var; bu tarihin yakın bir gelecek olması çocuklarımız adına sevindirici." dedi.