

ECE SOYER DEMİR

SMA

BİR UMUTTUR
YAŞATAN
İNSANI



Doğan
Solibri

Ece Soyer Demir, 1989 yılında Eskişehir’de doğdu. 2010 yılında Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Eğitim Fakültesinden sınıf öğretmeni olarak mezun oldu. Yüksek lisansını “Eğitimde Ölçme ve Değerlendirme” alanında tamamladı. Türkiye’nin farklı şehirlerinde mesleğini icra etti.

Oğlu Çağan Meriç’in Spinal Musküler Atrofi (SMA) tanısı almasının ardından, 2017 senesinde SMA Hastalığı ile Mücadele Derneğinin kurucuları arasında yer aldı, halen yönetim kurulu başkan yardımcılığı görevini sürdürmektedir.

SMA tanısı almış hasta ve hasta yakınlarına rehber olması amacıyla hazırlanan *SMA Aile Bilgilendirme Kitabı*’nda “Deneyimli Hasta Yakınlarından Tavsiyeler” ve “Eğitimde Haklarımız” bölümlerini yazdı. Kitap yayımlandıktan sonra iki farklı dile çevrildi.

SMA taşıyıcılık taraması ve yenidoğan taramasının ulusal tarama programlarına dahil edilmesi için savunu faaliyetlerini yürüttü. Hastalık ve önlenebilirliğiyle ilgili farkındalık yaratmak amacıyla ulusal çapta birçok seminer ve konferansa konuşmacı olarak katıldı. *Ben SMA* isimli belgesel filminde yer alarak hasta ve yakınlarının yaşadıkları sorunları dile getirdi.

Nadir Hastalıklar Ağı kurucu üyeliğinin ardından iki yıl süreyle Eskişehir İl Engelliler Meclis başkanlığı görevini yürüttü. Ankara Üniversitesi Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi danışma kurulu üyesidir.

Bir çocuk annesi olan Ece Soyer Demir’in hayali, tüm çocukların düşlerini gerçekleştirmede adil şansa sahip olması ve seslerine kulak verilmesidir.

SMA

Bir Umuttur Yaşatan İnsanı

Yazan: Ece Soyer Demir

Editör: Özgür Batur

Yayın hakları: © 2022 Doğan Yayınları Yayıncılık ve Yapımcılık Ticaret A.Ş.

Bu eserin bütün hakları saklıdır. Yayınevinden yazılı izin alınmadan kısmen veya tamamen alıntı yapılamaz, hiçbir şekilde kopya edilemez, çoğaltılamaz ve yayımlanamaz.

1. baskı / Eylül 2022 / ISBN 978-625-8474-24-4

Sertifika no: 44919

Kapak illüstrasyonu: Duygu Polat

Kapak tasarımı: Taylan Polat

Sayfa uygulama: Yasemin Çatal

Baskı: Ana Basın Yayın Gıda İnşaat San. ve Tic. A.Ş.

Mahmutbey Mah. Devekaldırımı Cad. 2622 Sk.

Güven İş Merkezi, No: 6/13 Bağcılar - İSTANBUL

Tel. (212) 446 05 99

Sertifika No: 52729

Doğan Yayınları Yayıncılık ve Yapımcılık Ticaret A.Ş.

19 Mayıs Cad. Golden Plaza No. 3, Kat 10, 34360 Şişli - İSTANBUL

Tel. (212) 373 77 00 / Faks (212) 355 83 16

www.dogankitap.com.tr / editor@dogankitap.com.tr / satis@dogankitap.com.tr

SMA
Bir Umuttur Yaşatan İnsanı

Ece Soyer Demir



İçindekiler

Önsöz	9
Bebek Demir.....	17
Kim? Çağan Meriç mi? Gerçekten mi?.....	31
Yoğun bakım.....	63
Acın acım, evladın evladımdır	71
Hani, kardeşim nerede?	87
Çaba yoksa gelecek de yok	90
İlk yaş günü.....	94
Aynı gökyüzü altında bir direniştir yaşamak.....	100
Dünyayı değiştirecek kelime: Eğitim	118
Sevgi her engeli aşar (mı?).....	124
SMA önlenebilir bir hastalıktır.....	130
Ben SMA.....	146
Hayata birlikte tutunalım	160
Bir umuttur yaşatan insanı	164
Sonsöz	169
Ek 1: 2017 yılından 2022 yılına SMA	172
Ek 2: Sağlık Bakanlığı evlilik öncesi SMA tarama testi broşürü ...	174

Önsöz

Bu bir hastanın veya hastalığın anlatıldığı bir kitap değildir. Burada bir annenin evladının Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı tanısı alması sonrası yaşadıkları; hastalığın tanınırlığının artması, hastaların ilaca kavuşması ve hastalığın önlenmesi amacıyla verdiği mücadele anlatılmaktadır. Ece Soyer Demir yalnızca kendi çocuğu için değil, başta SMA hastaları olmak üzere tüm nadir hastalığa sahip çocuklar için savaş veren bir cumhuriyet öğretmenidir.

Tüm çocuklarımızın sağlıklı olması dileğiyle...

Prof. Dr. Kürşat Bora ÇARMAN

Ece Soyer Demir bu kitabın telif gelirini SMA hastaları ve hasta ailelerine ücretsiz hizmet veren; tedavi, eğitim ve sosyal haklara erişim için savunuculuk yapan Türkiye SMA Vakfına bağışlayacaktır.

*Hayatta sahip olduđum, olabileceđim,
hayal ettiđim edebileceđim en güzel varlıđa;
Çađan Meriç'e...*

*Yok öyle umutları yitirip karanlıkta savrulmak,
Unutma; aynı gökyüzü altında bir direniştir yaşamak...*

Bebek Demir

“Bebek DEMİR”

Doğum belgesinde yazan buydu. Üzerine ayak ve el izini basmışlardı. Çok minik ve savunmasızdı.

Gebelik testinde çift çizgiyi gördüğümde Antalya’daydık. Kan testleri ve muayene için heyecanla hiç bilmediğimiz bir hastaneye ve hiç tanımadığımız bir doktora gittik. Tercih sebebimiz ertesi güne kalmadan test sonuçlarını verecek olmalarıydı. Hastaneye gitmek için kapıdan çıkarken Mehmet, “Bu testlerde yanılma payı olabilir, çok heves etmeyelim” dedi ama artık bunun için çok geçti. Heveslenmiş, heyecanlanmıştık bir kere.

Kan verdikten iki saat sonra sonuçlar çıktı. Doktorum, kâğıtta yazan bir sürü değer arasında, parmağıyla BETA hCG¹ değerini gösterip “Gözünüz aydın” dedi. Değer 136.60’tı, rahim duvarındaki kalınlaşma ultrasonda da görülebiliyordu. Hamileydim!

Bebeğim daha dünyaya gelmeden yaşam düzenimizi ona göre ayarlamaya başlamıştık bile. Emekleme döneminde üşütebilir diye yeşiller içinde, bahçesinde her çeşit meyve sebzenin yetiştiği, serası bile olan çok sevdiğimiz evimizden, anne baba gibi üzerimize titreyen ev sahiplerimizden ayrılarak başka bir eve taşındık. Okul dışındaki derslerimi iptal ettim, ilaçlarımı dakika geçirmeden kullandım. Sevmediğim, yıllardır yemediğim ne varsa vitamin olsun diye doğacak bebeğimin hatırına yedim. Arkadaşlarımızla en az beş senedir planlamamıza rağmen bir türlü çıkmadığımız tatil programlarımızı da, aslında hiç riski olmayan

1 Hamilelik kan testi.

yolculukları da erteledik. Her şey, her şey mükemmel olsun istiyordum. Yapabildim mi bilmiyorum ama en azından çabaladım.

12. haftada 2'li tarama testi için kan verdim, öncesinde ultrason muayenesine girdim. Doktorumuz, "Burun kemiğini gördüm, ense kalınlığı da normal" dedi. Bir hafta sonra da tarama raporları çıktı. Herhangi bir risk görülmemişti.

19. haftanın içindeyken ilk kez hareketlerini hissettim. Doktorumuz bu defa "Hareketlerini say, günde on kereden az olmamalı" demişti; bu sayı ikiye, hatta üçe katlanıyordu.

Gelişimi çok iyi seyrediyordu, sadece biraz zayıftı, o kadar. Bunun için üzülmediğimde doktorumuz kızıp "Üzülecek bir şey yok, küçük olsun bizim olsun" demişti. O dönemde "Cilt hastalığı olsa bunu görebilir misiniz?" diye sorduğumu hatırlıyorum, o da sadece çok anormal bir durum olursa görebileceğini söylemişti. Sonra da "Neden şüpheleniyorsun? Ailelerinizde cilt hastalığı olan biri mi var?" diye sormuştu. Yoktu aslında, sadece içime öyle doğmuştu.

22. haftada ilk ayrıntılı ultrasona girdim. Görüntüleme öncesinde, bu ultrasonla tespit edilebilen anomaliler² tespit edilebilen oranlarıyla birlikte bir liste halinde verilmişti bize. Yaklaşık kırk dakika sürdü, kötü bir şey duyacak mıyım korkusu yüzünden bu süre bir türlü geçmek bilmedi. Çok gerilmiştim. Eliyle kapattığı için yüzünü tam göremedik, bir çikolata yedikten sonra yeniden denedik ama sonuç değişmedi. Muayene sonrası doktor her şeyin yolunda olduğunu söyleyerek, kendi doktorumuza iletmemiz için bir rapor hazırladı.

Doktorumuz çok sakin, soğukkanlı, bir o kadar da temkinliydi; ona çok güveniyordum. Her şey yolunda görünüyordu, buna rağmen içimdeki kontrol dürtüsünü bastıramıyordum. 28. haftada tamamen kendi isteğimle yeniden ayrıntılı ultrasona girdim. Bu ultrason da doktorun söylediklerini doğruladı. Endişe etmemizi gerektirecek hiçbir şey yoktu; bebeğimiz gayet sağlıklıydı, gelişimi de olması gerektiği gibiydi. Kısacası her şey yolundaydı.

2 Hastalık niteliğinde olmamakla birlikte, normalden belirgin durumda sapma gösterme durumu.

Beğendiğimiz isimlerden üç sayfalık bir liste hazırladık. Türkçe kökenli olsun, sesletimi kulağa hoş gelsin, güzel ve anlamlı olsun diye eyleye eyleye listedeki isimleri ikiye düşürdük. Biri “mutlu gün, bayram günü” anlamına gelen Çağan, diğeri “su gibi berrak, net, coşkulu” anlamına gelen Meriç. Doğum yaklaşırken alışveriş telaşı başladı, telaş dediysem tatlı bir telaştı bu. Bütün alışverişini hevesle yaptık; her kıyafetini, oyuncasını, beşiğini tek tek, özenerek seçtik. Hamileliğim de oldukça sorunsuz geçiyordu, ne mide bulantısı ne baş ağrısı ne de halsizlik... Sadece hafif bir bel ağrısı, hepsi o. Son güne kadar yürüyüş yapmayı bırakmadım, sık sık yüzmeye çalıştım, beslenmeme dikkat ettim ve 39+5’te doğum için hastaneye yattım.

Çağan Meriç’in kalp atışları yavaşladığı için acil olarak sezaryene aldılar beni. Sesli olarak 1’den 10’a kadar saymamı söylediler. En son 6 dediğimi hatırlıyorum. Uyandığımdayken başka bir odadaydım, hemen elimi karnıma götürdüm. Doğum yaptığımı anladığımda hemşireye seslenip bebeğin nasıl olduğunu, onu ne zaman görebileceğimi sordum.

“Üç saat sonra odana çıkaracağız, o zaman görebilirsin” dedi.

Bulduğum yerde bir saat olmadığından, zamanı hesaplamak için üç kere üç bin altı yüze kadar saymaya karar verdim. Daha ikinci turda bine gelmemiştim ki, iyi olduğuma karar verip söylediklerinden daha erken bir saatte odama çıkardılar.

Odama yerleştikten sonra Çağan Meriç’i getirdiler. Onu kucağıma verdikleri an hayatımın en duygulu anıydı, çok ağladım. Masumiyetiyle, küçücük elleri ve ayaklarıyla hayatımın en büyük parçası olmuştu.

“Bakalım emme refleksi var mı annesi?” dedi hemşire hanım, eldivenlerini giyip serçeparmağını ağzına soktu. Anında emmeye başladı Çağan Meriç. Hemşire hanım durumdan memnun, “Ooo süper, çok acıkmış annesi, hemen emzirmeye başlayabilirsin” dedi gülümseyerek.

2.880 gram, 50 santim doğmuştu. Baş çevresi 35 santimdi. Bana söylenen, sağlıklı bir bebek olduğuydu. Doğum raporunda yazan ve o zaman benim için bir şey ifade etmeyen sayılar ve yazılar,

şimdi sorularımı yanıtıyor. Nabız³ ve oksijen saturasyon (SpO₂) değerleri⁴ saat başı kontrol edilmiş ve saturasyonu 94'ün altına hiç düşmemişti. İştme testi sonuçları da normal çıkınca taburcu olduk.

Bebeğimle ilk günlerimiz tıpkı hamileliğim ve doğumum kadar kolay geçiyordu. Bütün aile bir aradaydık, herkes Çağan Meriç'in etrafında pervaneydi. Doğumdan sonra buruşuk buruşuk olan bacakları yavaş yavaş toparlandı, kilo almaya başladı. Hem sütüm çoktu hem de Çağan Meriç çok güzel emiyordu. İkimiz de bol bol uyuyorduk. Topuk kanı taraması⁵ için gittiğimizde topuğundan kan fışkırınca hemşire, "Annesi sen nasıl besledin böyle? Maşallah fışkırdı kanı" dedi.

Doğumun üzerinden bir hafta geçince kontrol için hastaneye gittik. Benim muayenemin ardından Çağan Meriç'in kontrolü için pediatri bölümüne geçtik. Annem Çağan Meriç'in üzerini çıkarttıktan sonra boy-kilo ölçümü ve genel muayenesi yapıldı.

"Ne kadar diri bir bebek, maşallah" dedi doktor hanım.

İkimiz de gayet sağlıklıydık, her şey yolundaydı. Bu arada ben de Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) tarafından çocukların bilişsel, duyuşsal, psiko-motor gelişimlerini takip etmemiz için hazırlanan form üzerinden Çağan Meriç'in durumunu kontrol ediyor, unutmamak ve doktoruna göstermek için yanlarına notlar alıyordum.

3 Kalp atışının sağladığı kan basıncından dolayı atardamarlara parmakla basıldığında duyulan vuru.

4 Kandaki oksijen doygunluğu (normal değer %95-100).

5 Fenilketonüri, konjenital hipotiroidi, kistik fibrozis ve biotinidaz eksikliği hastalıklarından doğabilecek etkilerin azaltılması ve oluşabilecek hasarların önüne geçilebilmesi için yeni doğan bebeğin topuğundan alınan kan örneğiyle yapılan tarama testi.

"Aklımda bir hastalık var, umarım o değildir" dedi doktor hanım.

"Nasıl bir hastalık bu?"

"Şimdilik onu bilmene gerek yok, belki de hiç gerek kalmayacak. O yüzden sonuçlar gelsin, öyle değerlendirelim."

"Peki en kötü ne olabilir bu hastalıkta?"

"Test sonuçlarını bir görelim önce."

"Peki en iyi ne olabilir?"

"Hastalığın seyri değişir. Kimisi en iyi destekle yürüyebilir, kimisi en iyi kollarını kullanabilir, kimisi de en iyi başını tutabilir."

"Anlayamadım. Şimdi Çağan Meriç yürüyemeyecek mi, kollarını kullanamayacak mı? Ama özenerek bir sürü oyuncak aldık. Onlarla oynayamayacak mı? Peki ben o oyuncakları ne yapacağım şimdi?"

Spinal Musküler Atrofi (SMA), kas kaybı ve zayıflığına neden olan genetik geçişli bir hastalıktır. Gevşek bebek sendromu olarak da bilinir. Günümüzde henüz bu hastalığı tamamen iyileştirmek mümkün olmasa da tedavi seçenekleri artmakta, bilimsel çalışmalar sürmektedir. Hastalığı tanımak ve kabul etmek, tedavi yöntemlerini öğrenmek, en önemlisi de mücadeleden vazgeçmemek gerekir.

SMA Hastalığı ile Mücadele Demeği Başkan Yardımcısı Ece Soyer Demir bu kitapla, doğumundan birkaç ay sonra Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı tanısı alan oğlu Çağan Meriç'i, eşi ve ailesiyle birlikte verdikleri mücadeleyi anlatırken size rehber olmayı amaçlıyor.

