

# FMF & AID Bülteni

Eylül 2021

FMF & AID Küresel Derneği ve Bağlı Dernekler-  
[www.fmfandaaid.org](http://www.fmfandaaid.org)

## BU SAYIDA

1. Editörden
2. Eylül – AID Ayı
3. Tıbbi İhtiyaçlara Yardım Programı ve GoFundMe
4. Zoom Destek Grupları
5. Çocuk Terapi Grubu
6. Semptomları kaydetmek için öneriler
7. PFAPA Destek Grubu
8. Devamı: PFAPA, Okul
9. FMF&AID Facebook Grupları & Şili Derneği
10. Hasta Yolculukları: Şili
11. Devamı: Şili
12. Fransa
13. Almanya
14. Devamı: Almanya
15. İtalya
16. Meksika
17. Meksika, İspanya
18. İsviçre
19. İsviçre, Birleşik Krallık
20. Devamı: Birleşik Krallık
21. Ukrayna Hikaye 1
22. Ukrayna Hikaye 2
23. Ukrayna, ABD
24. Devamı: ABD
25. İtalya'daki İştirakler
26. Türkiye'deki İştirak
27. Partner Behçet Grubu, Yazarlar ve Kısaltmalar

## Editörden

Yazan: Malena Vetterli

Sevgili okuyucular,

Otoinflamatuar hasta topluluğumuzun FMF & AID bülteninin sayısını paylaşmaktan heyecan duyuyor ve **Eylül** ayını da **Dünya Otoinflamatuar Hastalıklar Farkındalık Ayı** olarak anıyoruz.

Bu bülteni yayınlamanın, organizasyonumuzun dünyanın her yerindeki hastalara nasıl yardımcı olduğunu vurgulamak için harika bir fırsat olduğuna inanıyoruz. Bu sayıda, birkaç farklı ülkeden FMF ve AID ile paylaşılan hasta hikayelerini paylaştık ve otoinflamatuar hastalara nasıl başarılı bir şekilde hizmet edebildiğimizi gösterdik. Otoinflamatuar organizasyonların, hastaların yaşamlarını iyileştirmek için birlikte çalışan, büyüyen ve benzersiz bir şemsiyesiyiz.

FMF & AID Küresel Derneği ve bağlı kuruluşları, otoinflamatuar rahatsızlıkları olan hastaları bilgilendirir, eğitir, yardımcı olur, savunur ve aynı zamanda doktorları bu hastalıklar hakkında eğitmeye çalışır. Hedeflerimizden biri, doktorların bu nadir hastalıklarla ilişkili temel semptomları tanıma yeteneğini artırmaktır. Ek olarak, hastaları daha fazla değerlendirme için uygun romatolog, immünolog veya otoinflamatuar hastalıkların tedavisinde uzmanlaşmış bulaşıcı hastalık doktorlarına yönlendirmeye yardımcı olacağız.

Gelecekteki haber bülteni fikirleri ve ilgilenilen konularla ilgili tüm okuyucu geri bildirimlerini duymak istiyoruz. Yorumlarınızı [info@fmfandaaid.org](mailto:info@fmfandaaid.org) ile paylaşabilirsiniz.

Herkese sağlıklı bir eylül ayı diliyoruz.

FMF ve AID Ekibi

## **Eylül, Dünya Otoinflamatuar Hastalıklar Farkındalık Ayı**

Her yıl eylül ayı boyunca, dünya çapında bir veya daha fazla otoinflamatuar hastalıkla yaşayan binlerce hasta, seslerini duyurmak ve farkındalık yaratmak için bir araya geliyor.

Bu hastaların çoğu için, böylesine güçten düşürücü bir duruma sahip olmanın bedeli, fiziksel yeterliliklerinden daha ileriye ulaşır ve günlük yaşamlarının her yönünü etkiler. Genellikle görünmez olan bu hastalıklar, sıklıkla hastaların işten çıkarılmasına, görmezden gelinmesine ve ihmal edilmesine neden olur.

FMF & AID, her eylül ayında önemli bilgileri paylaşmak, hasta deneyimlerini tartışmak ve hastaların yaşam kalitesini etkileyen otoinflamatuar hastalıkların etkisi hakkında konuşmak için bir aylık bir sosyal medya kampanyası başlatıyor.

Hastaların ve ailelerin otoinflamatuar yolculuklarında yaşadıkları zorlukların bir kez daha altını çiziyoruz. Bir pandemi ile yaşıyor olabiliriz, ancak topluluğumuz için, otoinflamatuar hastalıklar dünyasında da sürekli büyüyen bir küresel sağlık acil durumu var, çünkü hastalar teşhis edilmeden ve gerekli tedavileri alamamaya devam ediyor.

Ukrayna'daki çocuklar ve onlara ek olarak Güney ve Orta Amerika'daki hastaların hala biyolojik tedavilere erişimi yok.

Lübnan gibi diğer ülkelerde, mali krizler ve COVID nedeniyle yaşanan tıbbi istifleme dolayısıyla hastalar hayati ilaçlara erişemiyor.

Tedavi edilmeden bırakılmanın sonuçları potansiyel olarak ölümcüldür. Kronik inflamasyon zararlıdır ve eklemlerde, kalpte, beyinde ve diğer organlarda uzun süreli hasara neden olabilir. Bazı hastalarda organlarda biriken ve organ yetmezliğine neden olan amiloid proteini kaynaklı amiloidoz gelişebilir.

Devlet memurlarını, sağlık bakanlarını, ilaç şirketlerini ve sağlık hizmeti sağlayıcılarını hiçbir otoinflamatuar hastanın teşhis edilmeden ve tedavi edilmeden kalmamasını sağlamak üzere göreve çağırıyoruz.

<https://autoinflammatoryaware.com/>

**Eylül**

**Dünya çapında otoenflamatuar  
hastalıklar ayı**

**Dünya çapında oto-inflamatuar hastalara yardım ediyoruz**

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

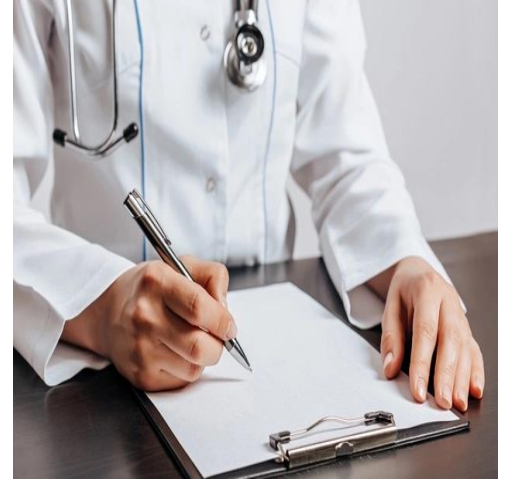
## Tıbbi İhtiyaçlara Yardım Programı

Alınan cömert bağışlar sayesinde, FMF & AID, art arda ikinci yıl boyunca Tıbbi İhtiyaçlara Yardım Programımız aracılığıyla hastalara yardım etmeye devam edebildi! Bugüne kadar, yaklaşık 20.000 € /23.500\$ değerinde mali tıbbi yardım sağladık. Bu yardım Fransa, Şili, Birleşik Krallık, İsviçre, Kanada, Ukrayna, El Salvador, Yunanistan, Amerika Birleşik Devletleri, İspanya, Uruguay, Almanya, Avustralya ve Meksika'daki hastalara yardımcı oldu.

Fonlar, genetik testler, reçeteli ilaçlar ve hastaların sağlık sigortası kapsamında olmayan özel muayeneler, diğer şehirlerde veya ülkelerde bir uzmanla yapılan muayeneler için seyahat ve konaklama masrafları ile çocuklar için psikolojik terapi için kullanıldı.

Sizin desteğinizle, FMF & AID, ihtiyacı olan hastalar için Tıbbi İhtiyaçlara Yardım Programı sunmaya devam edecek. Bu hastaların çoğu için biz onların son umuduyuz. Lütfen bu programı desteklemek için bağış yapmayı düşünün. Bağış yapmak için [www.fmfandaid.org](http://www.fmfandaid.org) adresini ziyaret edebilirsiniz.

Yardım ettiğimiz vakalardan bazıları bu bültende ayrıntılı olarak açıklanmıştır.



## Lübnan ve Şili'de GoFundMe Kampanyası

Bildiğiniz gibi Lübnan ciddi bir mali krizden geçiyor. Eczanelerde ilaç kalmadı ve Ailesel Akdeniz Ateşi hastaları/çocukların ebeveynleri kolşisinleri bittiği için çaresiz. Beyrut'taki FMF & AID Küresel Derneği temsilcisi yerel distribütörle temasa geçti ve hala kolşisinleri olduğunu öğrendi. Sadece maddi imkânsızlıklar nedeniyle eczanelere teslim edemiyorlar. Tedarik zinciri sorunlarına yardımcı olmak için eczanelere teslim edilmek ve dağıtılmak üzere kolşisin satın alıyoruz. Hastalar ilaçları reçete ile teslim alabilecekler ve eğer listede isimleri varsa bir ücret ödemelerine gerek olmayacak.

Bir başka güncel sorun, otoinflamatuar hastalıklar (HIDS, TRAPS, CAPS, FMF, uSAID) teşhisi konulan çoğu 1 ile 5 yaş arasında olan Şili'deki çocuklar ve onların biyolojik ilaçlara ihtiyaç duymasındır. Ne yazık ki, Şili'de otoinflamatuar hastalıklar sigorta kapsamında değil ve çocuklar ölüyor. Daha fazla ayrıntıya GoFundMe kampanyasından ulaşabilirsiniz. Zamana karşı yarışıyoruz. Lütfen yeterli para toplamamıza ve bağışta bulunmamıza yardım edin. Bağışınız hayat kurtarabilir. Teşekkürler!

<https://gofund.me/3dc6005e>



## Zoom Hasta Destek Grupları

"İnsanların kendilerine yardım etmelerine yardımcı olmak." Bu slogana uygun olarak, FMF & AID'nin sunduğu Zoom destek gruplarının hastalar tarafından iyi karşılandığını ve hastaların bu fırsat için minnettar olduğunu gördük.

Hastaların bir araya gelme arzusu zaten biliniyordu. Ancak, COVID çıktığında, bir şeylerin hızlı bir şekilde yapılması gerektiği barizdi. Yüz yüze görüşmek artık mümkün olmadığı için, FMF & AID, Zoom'da otoinflamatuar topluluğa profesyonel destek grupları sunma fikrini ortaya attı.

Psikologlara ulaşıldı ve bazıları hizmetlerini ücretsiz olarak sunarken, bazıları ücret istedi. Birkaç hasta grubu düzenlendi: genç yetişkinler için bir grup, yetişkin grupları, çocukları etkilenen ebeveynler için destek grupları ve hatta çocuklara özel profesyonel psikolojik destek aldıkları bir terapi grubu. Bu destek gruplarının çoğu İngilizce, Almanca, Fransızca ve İspanyolca olarak sunulmaktadır.

İtalyanca bir grup da önerilmişti ancak ne yazık ki sürdürülebilmesi için yeterli sayıda kişi yoktu.

FMF & AID ayrıca şimdiye kadar iki soru cevap oturumu düzenlendi. Biri UniKlinikum Erlangen'deki Otoinflamatuar Merkezi'nde çalışan bir yetişkin romatoloji ile bir pediatrik romatoloji uzmanının katılımı ve ikincisi aynı merkezden bir pediatrik romatologun katılımı ile gerçekleşti. Her iki soru cevap oturumu da çok iyi geçti ve veliler kendilerine soru sorma fırsatı verildiği için çok memnun oldular ve ayrıca sorularının alanında uzman kişiler tarafından yanıtlanmasına müteşekkir oldular.

Kendini bu işe adanmış  
psikologlarımıza özel teşekkürler:

- Alev Kayan
- Josée Abourbih
- Karin Purugganan
- Kirstin Grös

## FMF & AID Tarafından Kurulan Çocuk Destek Grupları

Yazar: Mary Frank

IFMF ve AID Facebook destek gruplarından birinde bir ebeveyn, "Otoinflamatuar hastalığı olan çocuklarımız bir destek grubu ya da sosyal grup oluşturmak isteyen var mı? 11 yaşındaki oğlum, aynı durumda olan biriyle hiç karşılaşmadı." yazmıştı ve buna gelen yanıt çok fazlaydı. 28 ebeveyn, çocuklarının aynı durumda olduğunu söyledi. FMF & AID Küresel Derneği onları dinlemek ve desteklemek için oradaydı.

Grup, ayda bir Karin Purugannan, MA, MEd, NCC, LPC ve Mary Frank, MEd tarafından yönetilen bir toplantı düzeni geliştirdi. Karin, bir çocuk hastanesinde yıllarca hemşire olarak çalışan bir çocuk danışmanıdır ve Mary, FMF'li bir çocuğun ebeveyni ve erken çocukluk eğitimcisidir. Grup, FMF ve AID Küresel Derneği tarafından finanse edilmektedir ve ayda bir kez iki saat boyunca toplanmaktadır. Çocukların yaşları 4,5 ila 13 arasında değişmekte ve dünyanın dört bir tarafından erkek ve kızların çocuklarını birbirine bağlamaktadır.

Zoom grubu, çocuklara kendilerinin gibi nadir görülen bir duruma sahip olan başka insanlarla tanışma, deneyimlerini ve mücadelelerini paylaşma ve zorlu zamanlarda birbirlerini destekleme şansı verir. Çocuklara, okulda yapmak zorunda kaldıkları sık devamsızlıkları nasıl ele alabilecekleri, arkadaşlarına durumlarını anlatmanın nasıl bir his olduğu, atakların nasıl üstesinden gelecekleri gibi konularda ve hatta kan alma, enjeksiyon yapma gibi rahatsız edici tıbbi prosedürlerin nasıl atlatılacağı hakkında tartışma imkanı sunar.

Ayrıca, gruba nadir görülen bir hastalık ve genel olarak yaşamla başa çıkmak için gereken sosyal-duygusal alet kutularına eklemeleri için diyafram solunumu, ben dilini kullanma, bir duygu çarkı ve kontrol çemberi keşfetme ve topraklama egzersizleri gibi "aletler" verilir. Son olarak, çocuklara birbirleriyle sadece çocuk olma, eğlenme ve konuşma şansı verilir. Çocuklar mektup ve oyun arkadaşı oldular ve dünyanın her yerindeki durumlarıyla başkalarıyla kalıcı dostluklar kurdular.

Ebeveynlerden birkaç alıntı:

"Sadece bu oturumları düzenlediğiniz ve bizi dahil ettiğiniz için yazmak ve teşekkür etmek istedim. Oğlum seanstan gerçekten keyif aldı ve PFAPA'lı başka bir çocukla tanıştığına inanamıyor! Bir sonraki seansı dört gözle bekliyor ve biz de öyle."

"Çocuklara aynı sorunları yaşayan başkalarıyla bağlantı kurma fırsatı sağladığınız için size ne kadar teşekkür etsem azdır. Bu bize çok iyi geliyor. Kalbim size ve bunu organize etmek için yaptığınız her şeye karşı minnettarlıkla dolu."

"Oğlum bugün gruba katılabildiği için çok minnettarım. Bunu çocuklarımız için ve çocuklarımızla yaptığınız için teşekkür ederiz!"

"Bir ebeveyn olarak, çocuklarımızla ilgilenen ve onlara bağlantı kurmak için harika bir fırsat sunan bir kuruluş olduğunu bilmekten dolayı şükran duyuyorum."



## Semptomları Kaydetmek İçin Öneriler Yazan: Ellen Cohen

Nadir bir otoinflamatuar hastalığa sahip biri olarak sağlık uzmanlarıyla iletişim kurmak, sağlık uzmanınıza semptomları ve ilgili ayrıntıları iletmek endişe ve yanlış anlaşılmalara dolu olabilir. Çeşitli stratejileri bilmek, kapsamlı ve ilgili bir bilgi alışverişi sağlama sürecini kolaylaştırabilir.

Alevlenme öncesinde, sırasında ve sonrasında etkilenen tüm organlar/vücut bölümleri hakkında ayrıntılı notlar içeren bir semptom günlüğü, belirli bir durumda hastalığın nasıl ortaya çıktığını izlemek ve sunmak için çok yardımcı olabilir. Alevlerin (Gündüz/Gece), sindirim sistemi rahatsızlıklarının, kemik ağrısının, yorgunluk durumu ve yapılan aktivitelerin, döküntülerin, ağrı derecelendirmelerinin her birinin belirli vücut bölümlerine göre kaydedilmesi, klinisyenin bir ateşlenme sırasında neler olduğunu kafasında canlandırmasına yardımcı olabilir. Birçok semptom, alevlenme süresinin dışında hızlı, hafif formda veya yeni şekillerde ortaya çıkacaktır. Bu semptomlar, hem reçeteli hem de reçetesiz satılan ilaçların tedavilerinin etkinliğini değerlendirmek için kaydedilmelidir. Bu günlüğü süreç boyunca tutmak, hastaların ateş trendlerini belirlemesine ve ek anlamlı sorular sormasına da olanak tanır.

Bir hastalık günlüğü oluşturmaya yardımcı bir başka yol da ciltte bulunan kızamıklıkların, yaraların, saç dökülmesinin, ciltte renk değişikliğinin, şişliklerin vb. fotoğraflarını çekmektir. Bu sorunların ne sıklıkla meydana geldiğine bağlı olarak günlük/haftalık/aylık fotoğraflar çekilebilir.

Resimler referans olması için bir günlüğe kaydedilebilir ve ne tür bir tedaviye veya ek konsültasyona ihtiyaç duyulabileceğini belirlemek için doktorlarla paylaşılabilir.

Yardımcı olabilecek diğer ipuçları:

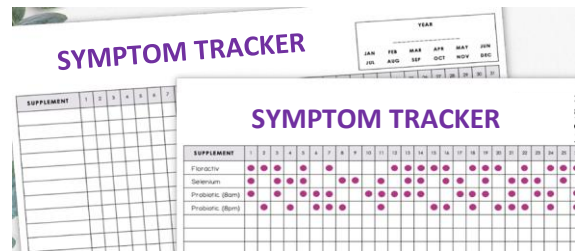
-Yazılan reçeteler ve laboratuvar sonuçlarının kopyalarını veya ekran görüntülerini alın. Eğer mümkünse (doktorunuz sağlarsa) istenen laboratuvar testlerinin adını kaydedin. Bu sayede sonuç zamanında kolayca aratabilirsiniz.

-Kullanılan ilaçlar iğne veya IV şeklinde ise, her ay ilaç verildiğinde parti numarası ile kutu veya şişenin görüntüsünü alarak kaydedin. Böylece ilaç için bir üretim geri toplama meydana gelirse, hasta zaten ayrıntılı bilgiye sahip olacak ve işi kolaylaşacaktır. Eğer günlük doz uyguluyorsanız, aylık teslimat sırasındaki parti numarasının görüntüsünü alın.

-Hastanın acil yardıma ihtiyaç duyması durumunda, bir aile üyesinin erişebileceği doktor temaslarnın ve ilaçların yazılı bir listesini tutun.

-Tarama, röntgen veya MRI çektiğinizde, izin verilirse doktora bir kopya verildikten sonra her zaman bir kopyasının size gönderilmesini isteyin.

Lütfen vakanızda hangi ipuçlarının işe yaradığını bize bildirin, böylece hasta topluluğumuzla paylaşabiliriz.



## PFAPA Destek Grubu

Yazan: Lisa Scott

Neredeyse 6 bin üyesi olan PFAPA Destek Grubunu yöneterek FMF & AID'ye yardım etmekten onur duyuyorum. En büyük kızım doğduğunda, kızımın kreşe gitmesi nedeniyle birçok doktorun viral olduğunu söylediği belirtiler yaşamaya başladık. Fakat kızımızın ateşlerinin çok sık olduğu ve tatile çıkmamız veya hayatımızdaki önemli olaylar gibi etkenler tarafından tetiklenmesi çocuk doktorumuzun da yardımıyla dikkat çekmeye başladı. Çocuğuma teşhis ve genetik test yaptırmak için ortaya koymam gereken kararlılığı burada eklememek yanlış olurdu. Ben ısrar edip rahatsızlığın başka bir nedenden kaynaklanmadığını testler ile gösterip emin olmak isteyinceye kadar doktorların verecekleri teşhis PFAPA gibi görünüyordu. FMF & AID'den aldığım destek, bunu talep edecek kadar kendime güvenmeme yardımcı oldu.

Bir moderatör olarak deneyimlediğim kadarıyla, çok fazla sayıda ailenin PFAPA çocuğuna sadece "steroid işe yaradı"veya "çocuğunuz tüm semptomlara sahip değil" ve "ah sen o etnik gruptan değilsin" deniyor. Genetik bilimi, birçok farklı etnik kökene sahip bireylerin, tek mutasyonu ve hatta (bildiğimiz kadarıyla) hiçbir mutasyonu olmayan bireylerin bile acı çektiğini gösteriyor. Maliyeti yüksek bu genetik testleri yapmak ve zamanında müdahale etmek, günümüzde birçok ailenin verdiği bir savaş. Bu savaşı verecek bir aile bulduğunuzda, doktorun onlara "Bu gerekli bir adım değil." dediğinde onların yaşadıkları hayal kırıklığını görürsünüz. FMF & AID, üyelerimizin birebir rehberlik ve destek sağlamak için dünya çapında ilgili ve bilgili doktorlarla temasa geçmelerine yardımcı oluyor. Gruplarımızda ailelerimizin duyulduğundan, desteklendiğinden ve o çok ihtiyaç duydukları tedaviyi aldıklarından emin olmak için işbirliği yapıyoruz.



## PFAPA Destek Grubu

Yazar: Lisa Scott

### Devamı

Ne yazık ki, PFAPA Destek Grubu'nda yanlış tanı alan birçok üyemiz var. Onlara genetik testin önemini ve PFAPA tanısı konulup aslında yanlış tanı alanların oranının yüksek olduğunu açıkladığımız zaman bu onlar için sarsıcı oluyor. Birçoğu genetik test olmak için ve bu testlerin tamamlanması için savaşıyor. Kontrolsüz ateşlenmenin sonuçları, çocuk ve aile için finansal açıdan göz korkutucu olabiliyor.

Son olarak, kızımın bu fotoğrafıyla sizi baş başa bırakıyorum. Tatile çıkmıştık ve varış noktamıza vardıkten birkaç saat sonra ateşi 105.7F'ye (40.9 ° C) ulaşmaya başladı. Doktorumuz 2.5 saat uzaklıktaki bir çocuk hastanesine gitmemizi söyledi. Advil (Ibuprofen) onu 100,6'ya (38,1°C) düşürdü ve muhtemelen viral olduğunu söyledikleri için acil serviste kalmayı savundum. Israr ettiğim iltihap testlerinden bir saat sonra Advil'in etkisi geçti ve ateşi geri döndü, sonunda hastaneye kabul edildi. Sonunda bir tedavi ekibimiz vardı ve bir keşif ve üzüntü hissettik: PFAPA'dan tedavi ve remisyon ve şimdi de ikincil teşhis olarak FMF (Ailesel Akdeniz Ateşi). Artık çocuklarımız için istediğimiz her şeye sahibiz: biraz normallik. Sadece tüm çocukların, tanı almaya çalıştıkları ilk günlerde bu tür bakım ve ebeveynler için fırsata sahip olmaları adına dua ediyoruz.

### Okul

İsviçre'deki birçok ebeveyn, otoinflatuar çocuk vakalarıyla ilgili bilgi eksikliği nedeniyle okullarla ilgili sorunların devam ettiğini bildiriyor. Etkilenen öğrenciler bu nedenle rahatsız edici durumlara getiriliyor ve çoğu zaman ciddiye alınmıyor.

Örneğin, bir çocuk ağrı veya kızanklık nedeniyle beden eğitimi derslerine katılamadığında, genellikle hastalığına inanılmadığı için katılmaya zorlanıyor ve bu da çocuk ve ebeveynleri zor duruma düşürüyor.



Çocuklarının okula devamsızlıklarını gerekçelendirmek zorunda kalan veya yetkililer tarafından baskı/tehdit gören veliler İsviçre'de sıklıkla rapor edilmiştir, ancak bu kesinlikle münferit bir sorun değil. Birçok okulda, etkilenen çocuklar için daha fazla bilgi, farkındalık ve kabul için acil bir ihtiyaç var.

FMF & AID, okulların, otoinflatuar hastalıkları olan çocuklara ihtiyaç duydukları desteği vermek ve akademik başarılarını ve uygun öğrenme ortamına erişimlerini sağlamak için düzenlemelerin yapılmasını sağlamak adına bir plan (ABD'de 504 planı/IEP olarak adlandırılır) geliştirmelerini önermektedir. Örneğin, bu çocuklara testlerde daha uzun süre verilebilir veya gerektiğinde izin istemelerine gerek kalmadan sınıftan ayrılabilimleri sağlanabilir.

## Facebook'taki FMF & AID Hasta Destek Grupları

FMF & AID, Sobi ile işbirliği içinde otoinflamatuar hasta dernekleri, Facebook yöneticileri ve moderatörler için özel olarak hazırlanmış bir eğitim programı geliştirdi.

Sobi, nadir hastalıklara odaklanan uluslararası bir biyofarmasötik şirkettir. Sobi, bu projeyi organize etmek ve finanse etmek için destek verdi. Programımız, FMF & AID gönüllülerine ve bağlı üye derneklere fayda sağlamak için bu profesyonel desteği sunmaktadır.



Bu program gönüllülere eğitim sunacak, yüksek düzeyde savunuculuk ve desteğin sürdürülmesine yardımcı olacak, aynı zamanda hastaların ihtiyaçlarını daha etkin bir şekilde belirleyip ele alacaktır.

FMF & AID çevrimiçi Arap topluluğu, 24 bin 100 üye ile dünya çapındaki en büyük hasta grubunu oluşturuyor. Grubun 50 yöneticisi var ve iki muhteşem gönüllü tarafından yönetiliyor: Rami ve Bushra.

Türk ortağımız BEFEMDER derneğinin 14,1 bin üyesi olan büyük bir grubu var.

PFAPA destek grubunun 5,7 binden fazla üyesi var, onu sırasıyla toplam 6,3 bin üyeye ulaşan iki FMF grubu takip ediyor.

FMF&AID'in ayrıca 2,4 bin üyesi olan otoinflamatuar hastalıklar için uluslararası bir grubu bulunuyor.

FMF&AID, dünya çapında birçok dilde hastalara hizmet veren uluslararası bir kuruluş olmaktan gurur duymaktadır.



## Şili'de yeni kurulan dernek: "Autoinflamatorias Chile"

Autoinflamatorias Chile'nin Yönetim Kurulu, üç ay önce kurulduğu günden bu yana, ilk ve muhtemelen en büyük engeliyle, yani "Ley Ricarte Soto" yasasına otoinflamatuar hastalıkları dahil etmeye çalışmakla uğraşıyor.

Ne yazık ki, otoinflamatuar hastalıklar Şili'de resmi olarak tanınmamaktadır ve ne kamu ne de özel sağlık sistemlerinde herhangi bir kapsama alanı yoktur. Şili'nin altyapısı olmadığından, hastaların tanı almak için yurt dışına gönderilmesi gereken pahalı genetik testlere ihtiyacı var. Aynı durum hastaneye yatışlar, ilaçlar veya gerekli olabilecek ek testler için de geçerlidir.

Bazı hastaların (çocuklar ve yetişkinler) yüksek maliyetli ilaçlara ihtiyacı oluyor. Bu ilaçların aylık fiyatı, hasta başına 2.250 € / 2'770 ABD Doları (2 milyon peso) ile 14.700 € / 17.350 ABD Doları (13 milyon peso) arasında değişmektedir. Şu anda, bu maliyetin yanı sıra sık hastaneye yatışlar gibi diğer tüm maliyetler, aileler tarafından kimi zaman stresli ve sürdürülemez olabilen çeşitli hayır kampanyaları aracılığıyla karşılanıyor.

# HASTA YOLCULUKLARI

(hastaların kendileri veya ebeveynleri tarafından yazılmıştır)

## Şili’de FMF



Sekiz yıldan fazla bir süre önce kızlarımın 40 derecenin üzerinde sürekli görülen ateş, nedensiz idyopatik ürtiker, hematüri (idrarda kan), servikal lenfadenopati (şişmiş servikal düğümler), pnömoni ve taşiaritmiler gibi şikayetleri başladı. Yukarıdakilerin tümü sıklıkla ve bulaşıcı bir sebepten kaynaklanmadan görülüyordu. Bu semptomlara pek çok yanlış tanı konuldu ve durum her iki kızımda da antibiyotik direnci gelişmesine neden oldu.

Uzun ve bilinmeyen bir yoldu ama tıbbi bir aciliyet nedeniyle hayatımıza giren bir pediatrik romatolog sayesinde daha önce hiçbir doktorun koyamadığı bir tanı alındı. Üç yıl boyunca hiçbir immünolog, Santiago de Chile'deki ünlü kliniklerden doktorlar bile, kızlarımın hastalığıyla ilgili doğru bir teşhise ulaşamamışlardı. Nefrologlar, immünologlar, hematologlar vb. tarafından görüldüler.

Üç yaşındayken, kızarımdan birine, yukarıda bahsettiğim aynı acil durumda dirençli epilepsi teşhisi kondu. Yapılacak başka test kalmamıştı, sadece kızlarımın hangi otoinflamatuar hastalıktan muzdarip olduğunu öğrenmek kalmıştı.

Bunun için, otoinflamatuar sendromlar için spesifik bir genetik test yapıldı ve başka varyantlarla birlikte Ailesel Akdeniz Ateşi'ne neden olan bir mutasyon tespit edildi. Ayrıca epilepsisinin buna bağlı olduğu ve sanıldığı gibi dirençli olmadığı sonucuna varıldı.

Şu anda, iki kızım epilepsi, tiroid, özofajiti kontrol etmek için günlük olarak birçok ilaç almak zorundalar. Başarısız olan bir biyolojik tedavi ile bir yıl geçirdik ve şimdi başka bir pahalı biyolojik tedavi alıyoruz. Hastalıklarının çaresi yok ancak onlara daha iyi bir yaşam kalitesi sağlayacak ömür boyu sürecek tedavi bulunuyor.

Şu anda, kızlarımın ikisi de okula düzenli olarak gidemiyorlar, yaşatları olan çocuklarla veya evde bizimle yaşayanlar dışındaki kişilerle vakit geçiremiyorlar.



## Devamı

Tedavi gördükleri hastanenin sınıfına gidiyorlar. Pandemi öncesinde bile evden dersleri vardı çünkü sokağa çıkmaları sağlıkları için büyük bir risk oluşturuyor.

### FMF & AID'in Yorumu

Otoinflamatuvar hastalığa sahip olan bir çocuğu olan aileler, bunun sadece duygusal olarak değil, aynı zamanda ailenin yüzleşmek zorunda olduğu ağır mali yükün de ne kadar zorlu olabileceğini bilirler. Bu sorunlar, Şili'deki bu kız kardeşlerde olduğu gibi, ailenin iki veya daha fazla üyesi etkilendiğinde aileleri daha da zorlar.

Güney Amerika'da, en iyi tıbbi bakım genellikle yalnızca başkentte sağlanır. Bu nedenle, etkilenen ailelerin, ihtiyaç duyulan özel tedaviyi elde etmek için genellikle uzun mesafeler kat etmekten başka seçeneği yoktur. Kızlardan biri kontrolsüz iltihap nedeniyle bacaklarındaki gücü kaybetmiş ve artık yürüyemez hale gelmişti. Kısa bir süre sonra diğer kız kardeş de aynı hastalık belirtilerini göstermeye başladı. Kızlar hayatlarını geri almak istiyorlarsa kaybedecek zaman yoktu. Aile için tek çözüm, bir dizi testten geçebilmeleri için Santiago'ya uçmaktı. Kalmayı mümkün kılmak için, FMF & AID, hastaneye çok yakın bir yerde uygun bir daire buldu ve bir ay boyunca konaklama masraflarını karşıladı.

Sonuç olarak, her iki kız da şu anda biyolojik tedavi görüyor. Bu, onların ve ailelerinin yaşam kaliteleri üzerinde büyük bir olumlu etki yarattı.

FMF & AID, her iki kız kardeş için de bazı reçeteli ilaçların masraflarını karşıladı.



## Fransa'da FMF



Kendimi bildim bileli yüksek ateş, karın ağrısı, baş ağrısı, eklem ağrısı ve şişmesi, sırt ağrısı, baş dönmesi, kusma, mide bulantısı, şişkinlik, ishalden muzdarip bir gencim. İlk birkaç yıl sadece ateşti, ancak daha sonra başka semptomlar ortaya çıkmaya başladı. Ne ailem ne de gördüğüm birçok doktor tarafından asla ciddiye alınmadım. Ailemle onlarla daha fazla kalamayacağım bir noktaya geldik ve doktorlar her şeyi psikolojik olarak suçladılar. FMF & AID bir kez bile benden şüphe duymadı ve bana yardım etmek için elinden gelen her şeyi yaptı.

Benim için otoinflamatuar hastalıklarda uzman bir doktorla konsültasyon ayarladılar. Ancak, bu doktor bana yardım etmek istemedi ve hatta bir kez ilacı almayı bıraktığımı ve çok kötü bir alevlenme olduğunu söylememe rağmen, hiçbir şeyim olmadığını ve kolşisin almayı bırakmam gerektiğini söyledi. Bu noktada, neredeyse tüm umudumu yitirmiştim. Sonra başka bir yerde benim için başka bir randevu ayarlandı. Bu sefer, hastanede kaldığım süre boyunca inflamasyon belirteçlerim yeterince yüksek değildi, bu yüzden ilk kareye geri döndüm. Birkaç Fransız derneğiyle temasa geçtim ama hiçbir yardım teklif edilmedi. Bir kez daha FMF & AID ile iletişime geçtim ve beni önemseyen, saat kaç olursa olsun aramalarıma cevap vermek için her zaman orada olan birinin olması harika bir duygu.

Sağlığım hızla kötüye gidiyordu, ateş nöbetleri neredeyse her hafta oluyordu ve ağrı dayanılmazdı! Onlardan bana yardım etmelerini istedim ve 18 yaşına girer girmez her yere gitmeye hazır olduğumu söyledim. FMF & AID gönüllüleri ve Fransa'daki temsilcileri güzel kalpleriyle, 18 yaşına girer girmez benim için İsviçre'ye bir gezi organize ettiler, çünkü Fransa'da bir seçeneğim kalmamıştı. Tek başıma olduğumu biliyorlardı, bu yüzden uçuş, konaklama, konsültasyonlar, ilaçlar, İsviçre'deki sağlık sigortası ve kaldığım süre boyunca ihtiyacım olan her şeyi FMF & AID karşıladı. Geldiğimde, hemen FMF & AID'nin yakın çalıştığı bir Üniversite Hastanesindeki bir immünologa götürüldüm. Beni dinledi ve ciddiye aldı. Bu doktor, tıbbi geçmişimi gözden geçirdi, Fransız doktorumla temasa geçti, teşhisi doğruladı ve bana kendi ülkemde verilmesi reddedilen ilaçları verdi. Sadece hayatımı geri almakla kalmadım, aynı zamanda hayatım yeniden bir anlam kazandı. Altı aydan fazla bir iyileşme süresinden sonra Fransa'ya geri döndüm. Ne kadar minnettar olduğumu asla kelimelerle ifade edemem. Kalbimin derinliklerinden teşekkür ederim.



## **Almanya’da FMF ve PAPA (Piyojenik Artrit, Piyoderma gangrenozum ve Akne)**

Kocam ve benim 5 çocuğumuz var. Her zaman geniş bir aileye sahip olmayı hayal etmiştik. Çocukluğumda ve gençliğimde çok hastaydım ve teşhis alana kadar uzun zaman geçmişti. 16 yaşındayken teşhis kondu ve diskoid lupus ve fibromiyalji olduğu söylendi. Hayatım çok zordu ve şimdi geriye dönüp baktığımda şikayetlerimi sonlandırmayan ve muhtemelen hepsi yanlış teşhislere dayanarak yapılan ve bu nedenle gereksiz olan birçok ameliyata (dalak, karaciğer, apandisit, bademcik) katlanmak zorunda kaldım. İlk hamileliğimden sonra sonunda kendimi daha iyi hissettim. 3 çocuğumuz peş peşe dünyaya geldi. İkinci oğlumuz küçük yaştan beri sık sık hastaydı ama her şey enfeksiyon, çocukluk migreni, karın migreni ve daha sonraları depresyon olarak önemsenmemişti. Kızım (3. çocuk) yaklaşık 5 yaşındayken aynı semptomları göstermeye başladı. Kimse ne olduğunu bilmiyordu, pek çok kez doktora gidildi ve sonunda her şey tekrar çocukluk depresyonuna bağlandı. Biz ebeveynler için bu dayanılmazdı ve çocuklarımızın neden depresyona girdiğini açıklayamadık. Neyi yanlış yapıyorduk? Yaşamak zorunda oldukları acıyı görmek zordu. Dördüncü çocuğumuz doğduğunda, başlangıçta onun iyi olduğunu düşündük.

Okula başlamadan kısa bir süre önce aynı belirtiler başladı.

İlk teşhisi yine depresyondur. Bütün çocuklarımızı depresyona sürükleyerek neyi yanlış yapıyorduk?

Dört çocuğumuzun şikayetlerinin çoğu birbirine benziyordu. Bilinmeyen hastalıkları nedeniyle zorbalık, dışlanma, özgüven eksikliği gibi zorluklar yaşayan çocuklarımız için bir yaşam mücadelesi başladı. Çocuklarımızın nasıl acı çektiğini ve hiçbirinin gerçekten ayaklarının yere basmadığını görmek bizi çok üzüyordu.

Doğru tanıyı ancak 5. çocuğumuz doğduğunda aldık. İlk kez 4 aylıkken şiddetli ağrı ve çığlık nöbetleri ile birlikte çok yüksek ateşi görüldü. İlk başta, bunun enfeksiyon olduğu düşünülüyordu. Böylece bir kez daha, daha önceden diğer çocuklarımızın aldığı gibi antibiyotik tedavisi uygulandı. Beş hafta sonra bir sonraki ateş nöbeti geldi. 5 gün boyunca 41°C'ye kadar ateş sürdü. Hiçbir şey işe yaramadı. Tanı yine enfeksiyondur.



## Devamı

O andan itibaren, bir şeylerin yanlış olduğu hissine kapıldım. Bu sefer ateş ve ağrıyla birlikte vücudunun her yerinde şiddetli bir kızarıklık oldu. Kulaklar, eller, baş ve yüz, her yeri şişmişti. Vücut ateş kırmızısıydı ve yanıyordu. Ateş nöbetleri 1,5 yaşına kadar tekrarlandı. Sonra nihayet teşhis konuldu: FMF. Hepimiz muayene olduk ve sonuç hayatımın en üzücü gününü yaşamama oldu: Bütün çocuklarımızda ve ben FMF tanısı aldım, bu da demek oluyor ki hepsine ben geçirdim. Ben ve 3 büyük çocuğumda PAPA sendromu da var. Kocam sağlıklı. O zamandan beri herkes tedavi gördü ve her şey biraz daha iyiye gidiyor. Ne yazık ki, ikinci ve üçüncü çocuklarımızın doğru teşhisi alması çok uzun sürdü. Bundan dolayı vaskülit, artritik sedef hastalığı ve osteoartrit gibi ikincil hastalıklarla da mücadele ediyorlar.

Aynı zamanda herkes bu çileden mental olarak olumsuz etkilendi. Hiç inanılmadıkları, yalancı ve yalancı olarak damgalandıkları için yıllarca kötü muamele gördüler.

Hepimiz çok acı çekiyoruz ve hayatlarımız çok üzücü ve zor. Çocuklarımıza iyi bir hayat vermeye çalışıyoruz ama bu kolay değil. En büyük çocuğumuz en ciddi şekilde etkilendi. Arada ateş nöbetleri görülebiliyor ama en azından günlük hayatına devam edebiliyor, çalışabiliyor. İkinci çocuğumuz da ciddi şekilde etkilendi ve biyolojik tedavi görüyor.

Güçlü ağrı kesici ilaçlara ihtiyacı var. Çalışmıyor ve aşırı uyku sorunları var. Üçüncü çocuğumuz da ciddi şekilde etkilendi. Biyolojik tedavi alıyor. Kışın vaskülit nedeniyle ayakları şişip sertleştiği için pek bir şey yapamıyor.

Dördüncü çocuğumuz orta derecede etkilendi, biyolojik tedavi alıyor ve günlük yaşamına devam edebiliyor. Beşinci çocuğumuz aşırı derecede etkilendi. İlaç artık yüksek dozlarda çalışmadığından, hastanede her 14 günde bir yeni bir ilaç alıyor. Ne yazık ki, o da istenilen düzeyde etkili değil.

Hepimiz bir noktada tıpta büyük gelişmeler olacağını umuyoruz. Çocuklarımız acı çekiyor ve ebeveynler olarak çok üzgünüz ve sürekli endişe içindeyiz.

FMF&AID'den Malena Vetterli'ye özellikle teşekkür etmek istiyorum. Uygun bir doktor bulmamıza çok yardımcı oldu. Rehberlik ve destek sağlamak için her zaman oradadır. Her şey için teşekkürler.

" Hasta çocukların ebeveynlerine tavsiye ederim ki denemeye devam edin, çocuğunuzun semptomlarına inanın, teşhis koyana kadar gerektiği kadar doktora görünün. Güçlü olun ve asla umudunuzu kaybetmeyin."

## İtalya'da uSAID



Mario'nun annesiyim. 2012 sonbaharından önce, Mario'nun migren ve uzuvlarda aşırı terleme dışında belirli bir semptomu yoktu. Normal bir fiziksel ve zihinsel gelişimi vardı. Okul performansı mükemmeldi ve birçok spor aktivitesine katıldı.

2012 yazında ergenlik dönemi başladı ve sonbaharda şu belirtiler ortaya çıkmaya başladı: gözlerde yanma, ishal, kusma, mide bulantısı, bazen aralarında 1 aylık küçük bir ara ile 40°C'ye (104°F) kadar tekrarlayan ateş. Daha önce bahsedilenlerden bağımsız olarak diğer semptomlar ise şöyleydi: sadece ağrı kesicilerle kontrol edilebilen eklem ağrısı, kas ağrısı, yorgunluk, ağız ülseri, deri döküntüsü, miyalji, artralji, göğüs ağrısı, diyafram altında karın ağrısı vb. İki PET taraması uygulandı. Büyük damarların aktif arteriyel vaskülit 2016 yılında birinci derece, 2019 yılında ikinci PET taraması ile ikinci derece olarak değerlendirildi. Genellikle semptomlar kışın daha belirgindir ve yaz aylarında azalma eğilimindedir. Alevlenmelerin süresi ve yoğunluğu, ataklar arasında kısa süreli iyilik hali ile birlikte yıllar içinde artmaktadır.

Teşhis aradığımız süreçte oğlum birkaç kere hastaneye gitti ve ayrıca 7 kere hastaneye yatırıldı. Bunlar 6 farklı pediatri ve pediatri dışı hastanede gerçekleştirildi..

Her ziyaret sırasında tanı arayışında birkaç uzman yer aldı.

Genetik testler, CAPS, FCAS2'den sorumlu genlerde patojenik varyantların yanı sıra FMF için birkaç agresif varyantın varlığını ortaya çıkardı. Tanılar şunlardı: Munchausen ve sınır dışı ebeveyn, psikodiagnoz, Behçet, FMF, Takayasu, FCAS2 veya NLRP12. Teşhis şu anda hala belirsizdir.

Mario, kolşisine karşı toleransı olmadığı için yıllarca tedavi görmedikten sonra, kısmi pozitif yanıtla birlikte oto-inflamatuvar hastalıklar için çeşitli biyolojik ilaçlarla tedavi edildi. Şu anda her 6 haftada bir etkili gibi görünen bir infüzyon alıyor, ancak gerçekten işe yarayıp yaramadığını karar vermek için çok erken. Herhangi bir sonuca varılmadan önce sonbahara kadar beklemeliyiz.

Bu sancılı yolculuk Mario'nun yaşam kalitesinde azalmaya neden oldu. Mario çok arkadaşı olan ve çok aktif bir sosyal hayatı olan bir çocuktur. Son birkaç yılda sadece bir ay okula gidebildi, tüm sporları ve hayatta zevk aldığı tüm aktiviteleri bırakmak zorunda kaldı.

**Bu hikayeyi okuyan herhangi bir uzman yardımcı olabilecekse lütfen FMF & AID ile iletişime geçsin (info@fmfandaaid.org).**

## Meksika'da uSAID



Kızım, yaşadığımız ülke olan Meksika'da doğdu. İlk 3 yılda reflü sorunları ve alerjik rinit olmasına rağmen normal büyüyüp gelişti. 3.5 yaşındayken, parasetamol veya ibuprofene yanıt vermeyen şiddetli mide ağrısının eşlik ettiği 42°C'ye (107.6°F) kadar çıkan ateşler geliştirdi. Farklı çocuk doktorlarına başvurduk ama cevap alamadık. Her seferinde, muhtemelen bir mide enfeksiyonu olduğu söylendi, antibiyotiklerle tedavi ettiler ancak kızımın sağlığı düzelmliyordu.

Hatta ünlü bir gastroenteroloğu görmeye gittik ve bize bunun gıda alerjisi olduğunu söyledi (sözde buğday, mısır ve yumurta), bu yüzden bu gıdaları diyetinden çıkarmamız söylendi. Buna rağmen bir gelişme olmadı. Ateşler her ay devam etti ve kızım giderek bitkin düştü ve yetersiz beslendi. O zamana kadar anaokulunun 2. yılındaydı ve ayda birkaç gün hasta olduğu için düzenli olarak derslere katılamıyordu.

Kızım 5 yaşındayken çok güçlü bir alevlenme oldu ama bunun bakteriyel veya viral bir enfeksiyon olduğunu duymaya devam ettik. Buna rağmen ateşler devam etti. 2014 yazında bir enfeksiyon hastalıkları uzmanı ve bir immünolog vakayla ilgilenmeye başladı ve sonunda bize bunun bir Otoinflamatuvar Sendrom olduğu teşhisini verdi.

Onu tedavi etmeye başladılar, ancak şimdi her ay gösterdiği ateşlere, bakteriyel bir enfeksiyon olduğunu gösteren bademcik iltihabı eşlik ediyordu ve bir kez daha antibiyotiklerle tedavi edildi. 6 yaşında ve bu uzmanlar sayesinde kızım ünlü bir Çocuk Hastanesine yatırıldı ve sorun kortikosteroidlerle tedavi edildi. Bununla birlikte, sağlık sorunları her ay mevcut olmaya devam etti, ancak şimdi daha az yoğun bir şekilde var olmaktadır.

8 yaşındayken, immünolog, bağırsak sorunları ortaya çıkmasına rağmen, ateşleri ve aylık alevlenmeleri iyileştirmeye yardımcı olması için bademciklerini çıkarmaya karar verdi. Bu gün hala kızımın bağırsak sorunları devam ediyor ve ayrıca bir Vasküler Sendrom teşhisi kondu.



## Devamı

Bir anne olarak net bir teşhis koymanın çok zor olduğunu söyleyebilirim. Bu tür hastalıklar çok fazla belirsizliğe neden oluyor, hiçbir gelişme olmadan sayısız doktora gitmek zorunda kalmak, kızımın aylarca alevlendiğini görmek, böylesine nadir bir hastalığın neden olduğu muazzam fiziksel ve duygusal yıpranma, stres ve çok ağır mali yükten bahsetmiyorum bile.

Bizi desteklediği ve farklı ülkelerdeki bu tür Otoinflamatuvar Sendrom hastalıklarından muzdarip insanlarla şüphelerimizi ve deneyimlerimizi paylaşmamıza izin verdiği için FMF & AID Derneği'ne ait olmaktan gurur duyuyorum.

Ayrıca, şüpheleri gidermek ve kızımın özel bakım alması için beni burada ülkemdeki sağlık personeli ile temasa geçirdiler. Kızım şu anda yüksek maliyetli ilaçlarla tedavi görüyor ve bu konuda FMF & AID Derneği'nden de maddi destek alıyoruz. Çok teşekkürler.



## İspanya'da uSAID



Kızım doğduğunda zor bir doğum oldu. Doğumdan birkaç saat sonra kan testi yapıldı ve CRP'si yüksekti. Sonra aynı gün biraz sonra ateşi ölçüldü ve şaşırtıcı bir şekilde ateşi çıktı. İlk hafta bebeğime antibiyotik verildi. O zaman bilmiyorduk ama 10 yıldır süren bir çile başlıyordu. 40 günlükken tekrar ateşi çıktı ve hastaneye yatırılması gerekti. Ateş paterni enfeksiyon göstermedi, ancak lökositleri ve CRP'si yüksekti.

Doğduğundan beri bu bizim hikayemizdi, hastaneye gidişlerimiz, kan testlerimiz ve genetik testlerimiz böyleydi ama hepsinin negatif sonuçları vardı. Yıllar sonra kızıma sonunda biyolojik bir ilaç verildi ama faydası olmadı. Şu anda, cildindeki yaraların ateşle ya da ateşi olmadan birlikte görünmesi gibi bazı semptomları değişti. Yorgunluk yaygın bir günlük semptomu ve ayrıca baş ağrısı, kulak ağrısı ve karn ağrısı çekiyor. Her zaman bir şey vardır. Bu nedenle yanımıza kortikosteroid ve antienflamatuvar ilaç almadan hiçbir yere gidemeyiz çünkü her an ağrı ve rahatsızlığın başlayabileceğini biliyoruz. 7 yaşındayken bademcik ameliyatı oldu.

**Bu hikayeyi okuyan herhangi bir uzman yardımcı olabilecekse lütfen FMF & AID ile iletişime geçsin (info@fmfandaid.org).**

## İsveç'te uSAID



Otoinflamatuvar bir hastalıkla yolculuğumuz oğlumuz doğduktan sonraki gün başladı. İlk kez ateşi çıktı. O andan itibaren hayatlarımız ateş nöbetleri tarafından yönetildi ve maceramız başladı.

Sebepsiz yere 2 haftada bir ateşi çıkmaya başladı. Çıglıklar attı; ateşi ilaçlarla düşüremedik. Tekrar tekrar çocuk hastanesine ve ayrıca çeşitli doktorlara gittik. Kimse ne olduğunu öğrenmek istemiyor gibiydi. Gerçek bir muayene yapılmadı ve tek duyduğumuz bunun sadece viral bir enfeksiyon olduğuydu.

Bir keresinde bir çocuk doktoru bana süpermarketten vitamin almamı söyledi, pahalı olanlar kadar faydalı olduğunu söyledi. Doktorlardan hiçbir anlayış ve kesinlikle yardım alamadık.

Bir gece, ağlayan ve 40 derecenin üzerinde ateşi, tüm boğazı ağrılı aftlarla dolu, baş ağrısı ve eklem ağrıları olduğu için uyuyamayan oğlumun yanında yatıyordum. İnternette araştırmaya başladım. Kendime söyleyip durdum, bir açıklaması olmalı. Oğluma yardım etmeliyim.

Bu noktada PFAPA SENDROMU zaten benim için biliniyordu ama başka bir şey olması gerektiği her zaman açıktı. Bu yüzden bir Facebook grubuna rastlayana kadar aradım ve aradım. Şans eseri, FMF & AID'den Malena Vetterli ile tanıştım. Sonunda, nasıl hissettiğimi tam olarak anlayan biri vardı.

## Devamı

O andan itibaren, işler nihayet ilerledi. Bizi ciddiye alan ve kesinlikle haklı olduğumuzu teyit eden doktorlarla temasa geçtim. Bu 7 uzun yıl aldı ve terapiye başlamamız 8 yıldan fazla sürdü. Ancak, bu güne kadar, hala kesin bir teşhise sahip değiliz. Hastalık hala büyük ölçüde keşfedilmemiş olduğundan ve birçok doktor bunu hiç duymadığından uygun bir tedavi bulmak hala çok zor.

Soğuk algınlığının neden olduğu otoinflamatuvar hastalığı olan çocuklara sahip olmak bir aile olarak bizim için ne anlama geliyor? Çok izole yaşıyoruz. Günlük hayatımızı hastalık belirler. Sıcaklıkları sürekli kontrol etmeliyiz. Rüzgar, yağmur, dış sıcaklık vb. soğuk hava, soğuk su, yağmur veya kar alevlenmeyi tetikleyebilir.

Önceki günlerde yeterince sıcak olmadıkça, yaz aylarında kendiliğinden bir açık havuza gitmemiz mümkün değildir. Kışın sadece kızakla kaymak ya da spontane kayak yapmak da bir seçenek değil. Bir iglo inşa etmenin bile sonuçları vardır. Her şey tartılmalı, sonuçları neler olabilir? Ek olarak, duyguların da büyük bir etkisi olabilir. Bir gezi planlıyorsak ve oğlumuz mutluyorsa, heyecanın bir alevlenmeyi tetiklemesi nadir değildir ve bu nedenle her şeyin iptal edilmesi gerekecektir. 24 saat önceden plan yapamayız. Sadece doktor randevularının sabit olduğu çok spontane bir hayat yaşıyoruz.

## Devamı

Kötü gecelerin sürekli ağrı içinde olması, ister eklem ağrısı, ister karın ağrısı bizim için çok yaygın bir sorundur. Gerçekten ağrısız bir gün asla yoktur. Bu yorgunluğa yol açar. Birçok dinlenme molası planlanmalıdır. Stres aynı zamanda çocuğumuzun alevlenmesini de tetikler.

Oğlumuz bir spor günü, okul gezisi vb. gibi günlük şeylere katıldığında, bu genellikle bağışıklık sistemi için çok ağırdır. Aşırı tepki verir ve inflamatuvar bir reaksiyonu tetikler. El, ayak bileği ve hatta kalça eklemleri iltihaplanır, bu nedenle her şeyin tekrar iptal edilmesi gerekir.

Toplumun anlayışsız olduğu sık sık olur. Hastalık büyük ölçüde görünmez olduğu için okulların anlaması da zordur. Oğlumuz sıklıkla çeşitli cilt semptomlarından muzdariptir, o zaman bile yorgun olduğunda şefkat ve anlayış eksikliği vardır çünkü cilt semptomları kaşıdır ve önceki gece biraz uyumak neredeyse imkansızdı. Okula/öğretmene eklemlerinin ve kaslarının şu anda etkilendiğini bildirmesine rağmen, oğlumun beden eğitimi dersine katılması saçma. Sorun şu ki, herkes özel bir çocukla uğraştığını kabul etmiyor.

Günlük hayatımız ancak bir ebeveyn evde olduğu için yönetilebilir. Dış destek imkansız. Bir ebeveyn de her zaman iş yerine hasta olduğunu söylemek zorunda kalacaktı. Bir işveren için de makul değil. Sosyal ilişkilerimiz son derece sınırlı hale geldi.

Arkadaş çevremiz çok azaldı. Bu nedenle FMF & AID tarafından sunulan Zoom destek gruplarına son derece müteşekkirim. Bu gruplarda olmak bana benzer durumdaki insanlarla deneyim alışverişinde bulunma fırsatı veriyor ve artık çok yalnız hissetmememe yardımcı oluyor. Anlaşıldığımı hissediyorum ve değişim iyi. Oğlumuz bile ücretsiz terapi seanslarından yararlanıyor ve otoinflamatuvar hastalıktan etkilenen diğer çocuklarla iletişim kurmaktan keyif alıyor. Çok minnettarız.

## Birleşik Krallık'ta FMF



Oğlum ilk FMF alevlenmesini 15 yaşında geçirdi ve 20 yaşına kadar yanlış teşhisle yaşadı. Alevlenmeleri ciğerlerini ve kaburgalarını etkiledi. Teşhis konulduktan sonra önleyici tedbir olarak oral bir ilaç reçete edildi. Alevlenmeleri tamamen durdurmasa da, yardımcı oldu gibi görünüyordu ama yan etkileri mide ağrısı ve ishaldi. 2019'un sonunda, neredeyse 24 yaşındayken, hiperventilasyonuna neden olabilecek daha sık ataklar almaya başladı ve onu acil olarak hastaneye götürmem gerekecekti, burada saatlerce Resus'ta kalacak ve hiperventilasyonunu durdurmak için her türlü ağrı kesiciyi alacaktı. Bu düzenli bir şey olmaya başladı ve bir yıldan fazla bir süre boyunca en az ayda bir devam etti.

## Devamı

Hayatı korkunçtu, çünkü sürekli başka bir alevin gelmesini bekliyordu ve bu onun için çok zayıflatıcıydı.

Her nefeste acı içinde çığlık atıyor ve ambulans ekibiyle konuşamıyordu bile. İltihaplanma seviyeleri bazen çok yüksekti ve terden sınıslıklam olurdu. Onu bu kadar acı içinde görmek ve yardım etmek için hiçbir şey yapamamak benim için korkunçtu. Kalp kırıcıydı!!

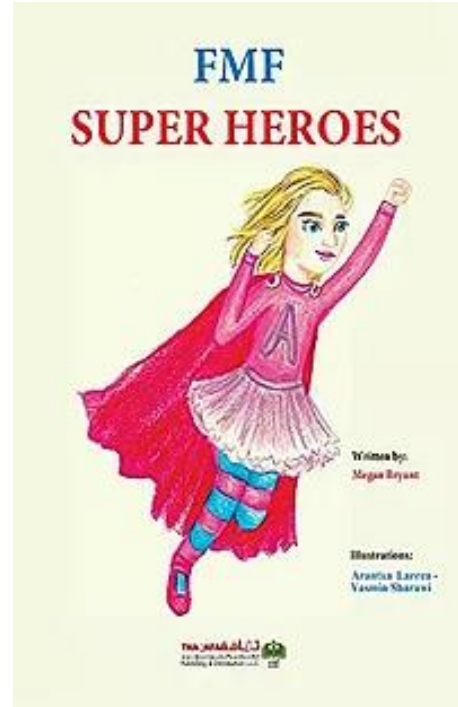
Mart 2021'de, hastanede iki kez dört günlük yatışla 18 gün boyunca ayağa kalktığı ve yatakta kaldığı tam gelişmiş bir bölüm geçirdi. Sürekli doktorlardan ve uzmanlardan cevap almaya çalışıyordum ama oğluma ağızdan verilen ilacın yardımcı olabilecek tek şey olduğu söylendi!

Oğlum artık böyle yaşayamayacağını söyledi... Bir şeyler yapmam gerekiyordu, bu yüzden Facebook FMF gruplarına katıldım ve dünyadaki diğer acı çekenlerden çok daha fazlasını öğrendim. Çok yardımcı olan FMF & AID Global Association'dan Malena Vetterli benimle iletişime geçti. Beni aradı ve birçok şeyi açıkladı ve bana doğru yönde çok fazla bilgi ve işaret levhası verdi. Hemen ilgili uzmanlara gittim ve birkaç gün içinde oğlum için acil bir randevu verildi. Daha sonra NICE (Ulusal Sağlık ve Bakım Mükemmelliği Enstitüsü) tarafından hızlı bir şekilde onaylandıktan sonra biyolojik bir ilaca başladı, bu yüzden hepsi NHS (Ulusal Sağlık Servisi) tarafından karşılandı ki bu harika.

Nisan 2021'de tedaviye başladığından beri alevlenmediği için oğullarım ve hayatım değişti. Bize çok yardımcı olduğu için Malena'ya yürekten teşekkür ederiz!!

-----///-----

Eğitici çocuk e-kitabı 'FMF Superheroes' İngilizce, Almanca ve Arapça olarak mevcuttur. Bu kitap tüm çocuklara tavsiye edilir. Bir kopya satın alabilirsiniz ve bunu yaparken FMF&AID'in çalışmalarını da desteklemiş olursunuz. Kitaplarımıza bağlantıdan ulaşabilirsiniz:  
<https://www.fmfandaid.org/books>



## Ukrayna'da NOMID/CINCA



Kızım yıllarca gece gündüz 40°C (104°F)'den 42°C (107.6°F) ateşe, ağrıya, kalıcı bir döküntüye ve ayrıca şiddetli eklem ağrısına ve şişmeye dayanmak zorunda kaldı, o kadar kötüydü ki hareket bile edemiyordu. Sadece ağrısı ve ateşi geçtiğinde uyuyabiliyordu. Tüm bu semptomlar onu yavaş yavaş zayıflatmıştı ve çok zayıftı. Ona neredeyse görme yetisine zarar veren bir hormon tedavisi verilmişti! Yaşam kalitesi yoktu.

Kızım 4 yaşındayken nihayet NOMID/CINCA teşhisi kondu. Durumu biyolojik ilaç gerektiriyor, ancak ilaç tamamen ulaşamayacağımız bir durumdaydı. Maalesef ülkemizde mevcut değil ve ilaç Ukrayna'da kayıtlı olmadığı için devlet yardımı da yok.

Bu nedenle kızım ilaca başlamadan önce gerekli fonları toplamam gerekiyordu. Satın alabilmem bir yılımı aldı. İlk iğneyi aldıktan sonra hayatımızın tamamen değiştiğini söyleyebilirim. Daha önce bir hayata sahip olmak ve sonrasında tamamen farklı bir hayata sahip olmak gibiydi.

O andan itibaren hayatımız değişti. Bütün gece ateşi olmadan uyumaya başladı ve hiç kızarıklık olmadan uyanırdı. İlk kez yardım almadan yürüyebildi ve ayrıca ilk kez gülümsedi! Bizim için yeni bir hayatın başlangıcıydı. Ancak kızım yürümeyi, zıplamayı, oturmayı ve dans etmeyi öğrenirken ben ilaç almaya devam etmek için para arayarak zamanımı harcamak zorunda kaldım.

Şans eseri İtalyan "Associazione Iris ODV" ile karşılaştım. Kendileriyle iletişime geçip yardım istedim ve hemen yardım teklifinde bulundular ve kızımın ilaçlarını alabilmesi için para toplamaya başladılar.

Sonra COVID başladı ve ilacı almak için artık İtalya'ya seyahat edemedik, bu yüzden başka seçenekler aramak zorunda kaldık. Ardından İtalya Nadir Hastalıklar Federasyonu "UNIAMO" ve "Associazione Iris ODV", FMF & AID Global Association ile temasa geçti. Onların çabaları sayesinde kızıma ilacın kullanımı sağlandı ve şimdi ihtiyacı olan ilaçları düzenli olarak alıyor. Bu bana ve kızıma hayatımızı geri verdi. Artık insanlardan para istemek zorunda değilim, bunun yerine kızıma konsantre olabilirim. FMF & AID tarafından sağlanan yardım paha biçilemezdi!



## Ukrayna'da HIDS



Yıllarca tekrar tekrar yanlış teşhis konan yetişkin bir hastanın annesiyim. Artık oğlum büyüdüğüne göre, hastalığının ondan gücünü, bugününü ve geleceğini aldığını üzümlere görebiliyorum.

Her şey 3 aylık bebeğimin tekrarlayan yüksek ateş göstermesiyle başladı. Bu ilk kez hastaneye kaldırılışıydı ve ne yazık ki birçok hastaneye yatıştan biri olacaktı. Her seferinde olduğu gibi, ateş bakteriyel bir enfeksiyona bağlandı, bu yüzden bir dizi antibiyotik ile tedavi edildi ve hastaneden taburcu edildi. Ancak, ateş tek semptom değildi. Oğlum ayrıca karın ağrısı, akut solunum yolu viral enfeksiyonları, alerjiler, titreme, farenjit, burun akıntısı, ağız ülseri gibi birçok başka semptomdan da muzdaripti. Oğlum geceleri acı içinde çığlık atarak uyanırdı. Karaciğeri ve dalağının büyüdüğü tespit edilmişti.

Oğlum 10 aylıkken apandisit olduğu iddia edildi ve apandisi alındı. İki ay sonra sepsis teşhisi kondu. Septik kardit, zatürree, plörezi tedavisi gördü ve birkaç kan nakli gerekiyordu. Bu sefer 3 ay hastanede yattı.

Yıllar içinde oğluma şu teşhisler kondu: Fanconi Sendromu ve Juvenil Romatoid Artrit. Bu rahatsızlıkların tedavisine rağmen, yukarıda bahsedilen semptomların yanı sıra eklem ağrıları, baş ağrıları, larenjit ve hatta anafilaktik şoktan muzdaripti.

Endişeli bir anne olarak tüm doktorların talimatlarına harfiyen uydum ama oğlumun durumu düzelmedi. Hatta 10 yıl hormon tedavisi gördü ama alevlenmelerin sıklığı aynı kaldı. Pek çok doktor beni ciddiye almadı ama neyse ki bize yardım etmek için ne yapacaklarını bilemeseler de bana inanan birkaç kişi vardı.

Yıllar geçti ve oğlum okuldaki diğer çocuklar gibi hayattan zevk almak isterdi. Hastalığı nedeniyle okulu çok kaçırırdı ve bu durum arkadaşlarıyla olan ilişkisini etkiledi. Kendini yaşatlarından farklı hissediyordu.

Oğlum gençken, tedavinin yardımcı olmadığını iddia ederek hormon almaya devam etmeyi reddetti. Bir şekilde okuldan mezun olmayı başardı, kuyumculuk eğitimi aldı ve çalışmaya başladı. Ancak, sık sık hastalık izinleri nedeniyle işini bırakmaktan başka bir seçenek bulamadı. Tekrar tekrar bir iş tutmaya çalıştı, ancak şiddetli semptomları nedeniyle bırakmak zorunda kaldı. Depresyon onun kalıcı ruh hali oldu.

20'li yaşlarının sonlarında oğlum iskemik felç geçirdi (kan pıhtısı, beyne giden kan ve oksijen akışını engellediğinde oluşan durum). Neredeyse bir yıl sonra, ameliyat gerektiren akut bir bağırsak tıkanıklığı yaşadı. 4 ay sonra ikinci bir iskemik inme geçirdi. Bu sefer hafızası, konuşma yeteneği ve uzuvların parezisi (kısıtlı veya kısmi kas zayıflığı) etkilendi.

## Devamı

Ancak inmelerden sonra bir immünolog, otoinflamatuar bir hastalık olabileceğini öne sürdü ve yurt dışında genetik test yapıldı. Sonuçlar, bunun gerçekten de otoinflamatuar bir hastalık olan HIDS (Hyper-IgD Sendromu) olduğunu ortaya koydu. Yeni teşhis edilen hastalığını okuduktan sonra, felç dışında semptomlarının hastalıkla eşleştiğini fark ettim. Bunca yıldan sonra bile hala inmelere bir cevabımız yok.

HIDS teşhisi konduktan sonra vermek zorunda kaldığımız tüm mücadelelerin yanı sıra, kendisine reçete edilen biyolojik ilaçları satın almak için her ay gerekli miktarı sağlamaya çalışmanın ek stresiyle de uğraşmak zorunda kaldım. Ukrayna'daki yasaya göre yetim ilaçların devlet tarafından ücretsiz sağlanması gerekiyor, ancak durum böyle değil. Bu biyolojik ilaçların (enjeksiyonların) fiyatı fahiş. İnsanların bu ilaçların ne kadar pahalı olduğunu bilmeleri için örnek vericek olursam ailemizin aylık geliri üç doz, yani üç gün için yeterli. Temmuz 2021'de Ukrayna hükümeti nihayet yetişkin hastalara bir yıllık tedarik sağladı.

1,5 yıl boyunca bu ilacı kendimiz alıp ithal etmenin stresini yaşadık. FMF & AID Global Derneği, akrabalar, arkadaşlar ve sınıf arkadaşları gibi hayır kurumları sayesinde para topladık. Oğlum ve ben çok şanslıyız ki, Ukrayna'da birkaç hastaya yardım ettiğini bildiğimiz FMF & AID'den yardım alabildik.

Ailem, mali köleliğin sona ermesinden dolayı rahatlamış hissetse de, bu yardımın sonsuza kadar süreceğinin garantisi yok. En azından şimdi oğlumun koşullarından birinin adı var, ancak felçlerin nedeni hala bilinmiyor. Ne yazık ki ülkemizde HIDS'li erişkin hastaları tedavi etme deneyimine sahip bir doktor bulunmamakta. Romatologlarımız, otoinflamatuar hastalıklarla uğraşanların immünologlar ve genetikçiler olması gerektiğini düşünüyor.

**Bu hikayeyi okuyan herhangi bir uzman yardımcısı olabilirse, lütfen FMF & AID ile iletişime geçin (info@fmfandaaid.org).**

## Amerika'da CAPS



Şimdi 13 yaşında olan oğlumun hayatının tüm ayrıntılarını düşünmek için çok zaman harcadım. Küçükken birkaç enfeksiyon geçirmesine rağmen, 8 yaşına kadar gerçekten sağlıklı görünüyordu. Bu yaşlarda karın ağrıları başladı ve neredeyse periyodik olarak kusuyordu. Şiddetli değildi ama giderek can sıkıcı bir hale geldi ve rahatsızlıktan dolayı yavaş yavaş okulu kaçırmaya başladı. Çocuk doktoru bazı testler istedi ve bize defalarca her şeyin normal olduğu söylendi. Durumu düzelmeyince kronik kabızlığı olduğu belirlendi ve çocuk doktoru oğlumun nasıl abarttığına dair açıklama yaptı. Çıldıracakmışım gibi hissetmeye başladım.

## Devamı

Okulu çok fazla kaçırmıştı ve tıp uzmanları bana "korkutucu" bir şey olmadığı konusunda güvence vermeye devam etseler de, bir şeylerin doğru olmadığını biliyordum. Bilinmezlik çok korkutucu.

Sonunda, 10 yaşındayken ateşlenmelerinin başladığı sıralarda peditrist değiştirdim. İlk başta, tekrarlayan strep. olarak kabul edildi, ancak strep için pozitif test gelmemesine rağmen boğaz ağrısı ve ateş atakları olurdu, sonra kızıl hastalığı, sonra PFAPA'ya ilerledi. Bu noktada, nöbetler sırasında (her üç haftada bir meydana geliyordu) yardımsız yürüyemedi, korkunç ağız yaraları, 40.5 ° C (105 ° F) ateşleri vardı ve ciddi şekilde mide bulantısı yüzünden yemek yemeyi reddediyordu.

Birkaç ay sonra, bademcik ameliyatı geçirdikten sonra, neredeyse 12 yaşındayken romatolojiye sevk edildik.

Bir testte CRP'sinin yüksek olduğunu bize bildirdiler ve sevk edilmemizin bu kadar uzun sürmesine şaşırdılar. Küçük bir genetik panel istediler, ilaç tedavisine başladılar ve semptomları düzelmesine rağmen hala okulun neredeyse yarısına gidemedi, spora katılamadı, doğum günü partilerini ve aktiviteleri kaçırdı. Ara sıra bileğindeki ağrıdan bahsetmişti ve bunu sık sık dile getirmeme rağmen şiddetli değildi, bu yüzden gözden kaçırıldı. Oğlumun romatologunu gerçekten seviyoruz. Nazik, bilgili ve bir şey bilmediğinde bunu kabul etmekte iyi.

Mart ayında 7 hafta süren bir alevlenme başladı.

O kadar hastaydı ki birkaç hafta sonra onu acil servise götürdüm ve bir şey yapılamadı. Çocuklara yardım edemedikleri için onunki gibi koşullara sahip olmanın "üzücü" olduğunu söylediler. Umudunu kaybetmeye başladı, kendini çok yalnız hissetti ve tanıdığım mutlu çocuk kırılmış hissediyordu. Sonunda ayağının görüntülemesini yaptılar ve bu, muhtemelen en az bir yıldır orada olan ve onun durumuyla ilgili olduğunu düşündükleri birden fazla stres kırığı gördüler. Doktorlar şaşkına döndü ve 7'den fazla farklı uzman görmesine rağmen hala bir gizem olarak kaldı. FMF & AID Global organizasyonuna çok minnettarız.

Oğlum, benzer koşullara sahip diğer çocuklarla zoom toplantıları yapmayı dört gözle bekliyor. Ona umut, ait hissettiği bir topluluk, bağ verdi ve kendini yalnız hissetmiyor. Spor yapmayı bırakmak, (sınırlı) yeni aktiviteler bulmak zorunda kaldı, çok fazla tıbbi travma meydana geldi ve herhangi bir çocuğun yaşaması gerekenden daha fazla acı çekti. Nadir olmak çok zor olabilir ama mutluluğun ve umudun parlıtlarına tutunuyoruz.



# İŞTİRAKLERİMİZDEN HABERLER

## İtalya – Iris ODV Derneği



Benim adım Massimiliano Lucchetti ve Mart 2015'te kurulan merkezi İtalya'nın Casalnoceto kentinde bulunan "Iris ODV" derneğinin temsilcisiyim.

Her şey, Ukrayna'da CAPS'li bir çocuğun ebeveynlerinin, Cenova-İtalya'daki Giannina Institute Gaslini ile temasa geçerek Dr. Gattorno ile konsültasyon talep etmesiyle başladı. Dil engeli nedeniyle Dr. Gattorno eşime tercüman olarak yardım edip edemeyeceğini sordu. Konsültasyonun sonucu, Rusya'da bir uzman tarafından zaten teşhis edilmiş olan patolojiyi doğruladı.

Bu deneyimden ve bu annenin çaresizliğinin ve acizliğini gördükten sonra eşim ve ben bu çocuğa yardım etmek için kar amacı gütmeyen bir organizasyon kurmaya karar verdik. Çeşitli girişimler ve faaliyetler yoluyla, gerekli biyolojik ilaçların yanı sıra Gaslini'deki konsültasyonların maliyetlerini karşılamak için yeterli fon topladık.

Son zamanlarda, İris Derneği yasal biçimini ONLUS'dan ODV'ye değiştirdi. Bu değişiklik, sadece bu çocuğa değil, aynı zamanda CAPS'li birçok çocuğa da yardım etmemizi sağlayacak.

Covid Pandemisi başladığında, temelde insanların sosyal hayatları engellendi.

Son zamanlarda, 15 Temmuz 2021'de nihayet faaliyetlerimize devam edebildik ve yeniden kaynak toplamaya başlamak için bir dayanışma yemeği düzenledik.

Eylül "Dünya Otoinflatuar Farkındalık Ayı" ve yakında farkındalığı en iyi nasıl artıracığımıza karar vereceğiz, ancak elbette her zaman yeni anti-covid yönetmeliklerine uygun bir şekilde gerçekleştireceğiz.

Derneğimiz hakkında daha fazla bilgi almak isterseniz lütfen [www.irisonlus.org](http://www.irisonlus.org) adresini ziyaret ediniz.

## İtalya – AMRI Derneği



Romatizmal hastalığı olan gençler için destek grubu.

Geçtiğimiz aylarda Çocuk Romatizmal Hastalıkları Derneği'nin (AMRI) düzenlediği otoimmün hastalıklardan mustarip gençlerden oluşan grubun ilk toplantıları yapıldı. İtalya'nın çeşitli bölgelerinden birbirine bağlı, juvenil idiyopatik artrit (JIA), bağ dokusu hastalığı, fibromiyalji ve dermatomiyozit gibi çocukluk çağı romatizmal ve otoinflatuar hastalıkları olan ergenler ve genç yetişkinlerden oluşan güzel bir karma grup oluştu.

Bazı patolojilerin bir tedavisinin olmaması ve kronik ağrı gibi (hala az bilinmesine ve tanınmamasına ek olarak) kendi özelliklerine sahip olmasına rağmen, grubun yansıması tüm romatizmal hastalıkları çapraz olarak etkileyen bazı duygusal deneyimlere odaklandı.

Bunlar arasında, örneğin, hastalığın yaşam kalitesine etkisi, kısıtlılıkları, tanının arkadaş ve akran grubuyla paylaşılması (ya da paylaşılmaması), hastalığın yönetimi ile ilgili çabalar (sınavlar, hastaneye yatışlar, gündüz hastanesi, terapiler), okul, sosyal ve benlik imajı üzerindeki etkisi.

Aralıklı semptomları olan çocukların çoğu, hastalıklarını genellikle hafife aldıklarını (ve meydan okuduklarını), "farklı" davranılma ya da anlaşılmama korkusuyla (özellikle ergenlik döneminde yapılan tanılarda) tanıyı yaşlılarıyla paylaşmakta zorlandıklarını bildirmektedir. ya da anlaşılmamak. Kronik semptomları olan çocukların tamamı ise hayatlarını değiştiren hastalığa karşı büyük bir öfke duyduklarını bildirdi.

Bu durumda, tam da günlük yaşam üzerindeki etkisi nedeniyle, hastalığı "gizlemek" mümkün olmadı, bazıları empatik ve anlayışlı arkadaşlar ve öğretmenler buldu, diğerleri ise çok az inandı ve memnuniyetle karşıladı.

Bu ilk görüşmenin dengesi olumlu çünkü birbirlerini tanıma ve benzersiz deneyimleri paylaşma arzusuna sahipler.

Akranlar arasında, benzer deneyimler yaşadıkları için onları anlayabilenlerle bağların kurulması hakimdir.

Girişim, önümüzdeki aylarda katılımcıların kendilerinin seçeceği şekillerde devam edecek, psikologhe@amri.it adresine yazarak katılmak veya daha fazla bilgi almak her zaman mümkün.



## **Türkiye – BEFEMDER**

Behçet ve Ailesel Akdeniz Ateşi Hastaları Derneği.

Amacımız Behçet ve FMF (Ailesel Akdeniz Ateşi) hastalığını yaygınlaştırmak, toplumsal duyarlılık ve halk desteği ile sağlık sektöründe farkındalık yaratmak, hasta ve yakınlarının kendilerini daha iyi ve mutlu hissetmelerini sağlayacak sosyal ve kültürel çalışmalar yapmaktır.

Mevcut destek projelerimiz:

1- Covid-19 sürecinde yetişkin hastalar için Zoom üzerinden ve romatolog/ürolog katılımı ile bilgilendirici online hasta toplantıları düzenledik.

2- Üsküdar Üniversitesi Transgenik Hücre Teknolojileri ve Epigenetik Uygulama ve Araştırma Merkezi (TRGENMER) tarafından bu yıl ikincisi düzenlenen "RaDiChal" proje yarışmasında 13 üniversiteden 13 takım FMF tedavisi için yarışacak. Projenin amacı, genetik geçmişi olan nadir hastalıklar için gen tedavileri bulmak. Yarışmaya onlarca biyolog ve genetikçi katılıyor. STK olarak bu projelere tüm desteğimizi veriyoruz.

## ORTAK GRUP

### Amerika’da Morbus Behçet Beth Hope tarafından

Yolculuğum çocukluktan başladı. Sık sık hastaydım ve bende neyin yanlış olduğunu tam olarak çözemedim. Başlıca semptomlarım eklem ağrısı, ağız ülseri, göz iltihabı, mide ülseri ve sorunları, migren ve ağır yorgunlukla birlikte ateşlerdi. Sonunda Behçet hastalığı teşhisi konmak için yaklaşık 20 yıl doktor randevuları, laboratuvarlar ve isabet ya da ıskalama tahminleri aldım. Bu zorlu bir yoldu ve başkalarına daha hızlı teşhis konulmasına ve eğitim, güçlendirme ve destek sağlanmasına yardımcı olmak için topluluğumun bir savunucusu oldum. Behçet hastalığı olarak adlandırılan dünyanın en büyük Behçet destek forumunu yönetiyorum: Yalnız değilsin!

## Yazarlar

Bu Bültende yer alan yazılar şu kişiler tarafından yazılmıştır:

Malena Vetterli, Paul Morgan, Janine Tschan, Rachel Rimmer, Ellen Cohen, Lisa Scott, Mary Frank ve çeşitli anonim hastalar.

Bu bültende yer alan hasta hikayeleri, gönüllü olarak FMF & AID Global Derneğine sağlanmıştır. Tüm hasta hikayeleri, hastaların/ebeveynlerin yazılı onayı ve izni ile yayınlanmaktadır. Hikayelerini paylaşan hastalardan/ebeveynlerden bunu isimsiz olarak ve hastane, doktor veya ilaç isimlerini belirtmeden yapmaları istendi. FMF & AID Global Association da bu bültende gösterilen resimler için yazılı ebeveyn izni almıştır. Bu bültende bulunan diğer tüm görseller Stockfresh'den satın alınmıştır.

Çeviriler, FMF & AID'nin gönüllüleri tarafından dahili olarak yapılmıştır.

## Bu Bültende Kullanılan Kısaltmaların Açılımları

|             |                                                                                                              |
|-------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CAPS        | Kriyopirin ilişkili Periyodik Sendromlar                                                                     |
| FMF         | Ailevi Akdeniz Ateşi                                                                                         |
| HIDS/MVK    | Hiper IgD sendromu / Mevalonate kinaz eksikliği                                                              |
| NOMID/CINCA | Yenidoğan döneminde başlayan multisistem hastalığı<br>Kronik İnflamatuar Nörolojik Kutanöz Artiküler Sendrom |
| PAPA        | Piyojenik Artrit, Piyoderma gangrenozum ve Akne                                                              |
| uSAID       | Ayırt edilmeyen otoinflamatuvar hastalıklar                                                                  |