

Read Message

Help

Reply

Reply All

Forward

as attachment ▾

Back to important

Delete

Message - Download

- Choose Folder - ▾

Move

Date: Wed, 19 Nov 1997 23:20:25 -0800 (PST)

From:

Subject:

To:

Kasim 14 1997

Merhabalar.

Bizler; Kamil HAMIDULLAH ve Fatma ASICI su anda Amerika Birlesik Devletleri, University of Maryland Medical Center (UMMC) ` da Primary Pulmonary Hypertension (PPH) [Primer Pulmoner Hipertansiyon] hastaliginin tedavisini goruyoruz.

PPH : Primer yada olus sebebi bilinmeyen, Akciger tansiyonu cok seyrek rastlanilan bir akciger fonsiyon bozuklugudur. Hicbir sebep gostermeक्सizin Pulmoner Arterdeki basinc normal seviyi asmaya baslar.

Normal ortalama Akciger Arterdeki basinc dinlenme sirasinda 14 mmHg. Fakat PPH hastalarinda normal olarak kabul edilen ust sinir 25 mmHgden ve hatta egzersiz sirasindaki 30mmHg`den daha yuksektir.

(Kamil Hamidullah`in ortalama Pulmoner Arterdeki basinci 81mmHg`ken Fatma ASICI`nin 85mmHg`dir.) Akcigerdeki damarlarda meydana gelen daralma devam ettikce basinc artmaya devam eder. Kalp vucuda gerekli oksijeni yollayamadigindan oturu buyumeye baslar. Ve boylece zincirleme reaksiyonlar birbirini takip eder.

Hic tedavi uygulanmazsa, hastanin ortalama omru 2.5 yildir.En son bulunan Epoprostenol Sodium (Flolan) [Prostacyclin] ile bu ortalama onur 10 yilla yaklasmaktadir.

Bu hastaligin tedavisinde uygulanan 3 asama vardir.

1. Asama : Nifedipin ilaclari ile PPH`in kontrol altina alinmasi.

Bu cevap vermezse,

2. Asama : Epoprostenol Sodium (Flolan) [Prostacyclin] . Bu tedavi 24 saat boyunca ilacin (Flolan) akcigere goguste bulunan hickmen kateteri ile bir pompa araciligiyla yollanmasi.

3.Asama : Akciger, Akciger ve Kalp transplantasyonu
Biz ikimizde birinci asamayi bittirdigimiz icin ikinci asamadaki tedaviyi gormak uzere SSK araciligiyla Amerika`daki UMMC, Division of Pulmonary and Critical Care Medicine (Akciger ve yogun bakimi) `a gonderildik.

Burada Akciger ve yogun bakiminin bolum baskan Profesör Dr. Lewis J. RUBIN tarafinda bu pompa tedavisine nisan 97 `de basladik.

Hastalardan Kamil HAMIDULLAH, Amerika`ya tekerlekli sandalye ile gelmisken simdi hastanede yerinde duramiyor. Fatma ASICI`nin durumu ise tedaviye baslamadan onceki durumundan hizla daha iyiye gitmekte.

Amacimiz; PPH hastalarinin Turkiye`de olumu beklemelerini onlemek.

Daha fazla bilgi icin, 97 yilinin yaptigi arastirmalarla en iyi pulmoner dr. secilen;

Lewis J. Rubin, MD
Profressor and Head Division of Pulmonary
and Critical Care Medicine

University of Marylan School of Medicine
Department of Medicine
10 South Pine Street, MSTF 800
Baltimore, Maryland 21201-1192, U.S.A.
Phone : 410 706-3344
Fax : 410 706-8162

E-Mail: lrubin@umabnet.ab.umd.edu

Note: Hersey yolunda giderse Aralik ayinda Turkiye`ye dondugumuzde basina daha ayrintili bir aciklama yapmak istiyoruz.

Cunku Turkiye`deki PPH hastalarinin kaderlerinin olume terkedilmek degilde, bizlerde oldugu gibi bir an once sagliklarına kavusmalarini istiyoruz.

PPH hastalarinin Amerika`da kurduklari vakif
Pulmonary Hypertension Associatin (PHA)
<http://members.aol.com/maszep/index.html>
phone : 1800-74UPAPH

Dr. Lewis Rubin`in Baskani oldugu PPH Cure Foundation
<http://www.pphcure.org/>

==

Kamil`den sevgilerle,
I love Baltimore

If you want to know more about Pulmonary Primary hypertension,
Please look at this addresses

Pulmonary Hypertension Association
<http://members.aol.com/maszep>
PPH Cure Foundation

Sent by Yahoo! Mail. Get your free e-mail at <http://mail.yahoo.com>

Delete

Message - **Download**

- Choose Folder -

Move

Reply

Reply All

Forward

as attachment



Back to **important**

Copyright © 1997-98 **Yahoo! Inc.** All rights reserved.

DORUK-NET**DORUK-NET**Internet
Hizmetleri**Anasayfa**

Tanıtım

Medya

Türkiye

Arama

Dosya

Köpe Yazarları ve Basın**Köpe Yazarları**

- **Hurriyet**, Yurtsan Atakan yatakan@hurriyet.com.tr | Mumtaz.Soysal@planet.com.tr
Dundar ugurd@kanald.com.tr | Haluk Sahin haluks@kanald.com.tr
- Yeni Yuzyil, Murat Birsal birsal@ibm.net | Faruk Selcuk faruk@bilkent.edu.tr | Deniz
Deniz.Gokce@planet.com.tr | Hursit Gunes hursit@marun.edu.tr | Bilgisayar Sayfas
Tanis dtanis@ibm.net | Timur Sirt timurs@superonline.com | Ipek Cem Cemipek@a
- Zaman, Fehmi Kuru kuru@zaman.com.tr | Nuh Gonultas nuh@zaman.com.tr
- BT/Haber; Rusen Yaykin, Genel Yonetmen rusen@dut.com.tr | yaykin@doruk.com.tr
Ozgenlik altugo@doruk.com.tr | M. Sinan Oymaci sinanoym@anadolu.net | Tinaz Ti
bnokta-o@servis2.net.tr | ttitiz@kilim.com.tr | Volkan Gazioglu gazioglu@bornova.eg
Kemal balci kb06-k@servis2.net.tr | Oguz Manas manas@vm.ege.edu.tr
- Cenk Tarhan (PC World Turkiye) ctarhan@pcworld.com.tr | Sina Hakman
shakman@best.com.tr
- PC Magazine Turkiye, Tolga Yurderi tolga@superonline.com | Genel Yayin Yonetme
Balaban Cerit bcerit@ada.com.tr | Yazı Isleri Muduru: Deniz Tanis dtanis@ibm.net,
Ozcelik kaan@ibm.net | Timur Sirt timurs@superonline.com
- FreeLance Yazarlar: Baris Cetinok (Dunya gazetesi, PC magazine, BT/Haber)
cetinok@boun.edu.tr
- Byte Turkiye Genel Muduru Ugur Serkan Taskin utaskin@doruk.com.tr | utaskin@bi
- Cumhuriyet, Bilim ve Teknik, Orhan Bursali bursali@dut.com.tr | bursali@planet.com
Ilhan.Selcuk@planet.com.tr | Hikmet.Cetinkaya@planet.com.tr | deniz.som@planet.com
Aydin Engin engin@planet.com.tr | Oral Calislar oral.calislar@planet.com.tr
- Sabah, Hincal Uluc uluch@boun.edu.tr | Zeynep Gogus zeynepg@dominet.in.com.tr
- Turkiye Gazetesi, Ayse Tunceroglu tuncer@cybercomm.net | Mustafa Koker
mustafa@ihlas.demon.co.uk
- Milliyet, Melih.Asik@planet.com.tr | Osman.Ulagay@planet.com.tr |
Hasan.Pulur@planet.com.tr | Umur.Talu@planet.com.tr | Gani.Mujde@planet.com.tr
Karikaturist Kemal.Gokhan@planet.com.tr | Ercan.Akyol@planet.com.tr | Seref Ogu:
seref@planet.com.tr | serefoguz@medyatext.com (??) | Zeliha Midilli midilli@ibm.net
- Yeni Asir, Fevzi Hepsenkal hepsenka@yanet.yeniasir.com.tr | Hamdi Turkmen
hturkmen@yanet.yeniasir.com.tr | Isilay Saygin (Halkin Kosesi) **Devlet Bakani**
isaygin@yanet.yeniasir.com.tr
- Turkish Daily News, Ilnur Cevik tdn-f@servis.net.tr

Basın Web'leri

- [Basin Yayin Genel Mudurlugu](#)
- Sabah Gurubu www.sabah.boun.edu.tr (Aktuel) | [Aktuel -Yore](#) | [Aktuel -Yore-USA](#) |
[Aktuel-Medya-USA](#)
- Zaman Gazetesi <http://www.zaman.com.tr>
- PC World Online <http://www.pcworld.com.tr/>
- Lemana Dergisi <http://www.planet.com.tr/medya/leman/>
- Populer Bilim <http://www.wec-net.com.tr/PopulerBilim/>

- [Radyo 2019](#)
- [Number One FM](#)
- [Radio Night & Day, Ankara](#)
- [Dunya Radio](#)
- [Cyber Radio, Ankara \(June 17\) \(Real Adii\)](#)
- [Polis Radyosu](#)
- [Açık Radyo 94.9](#)
- [powerfm](#)

Ek TV/Media Adresleri

- Cem Ozer, Laf Lafi aciyor, Kanald, cemozer@kanald.com.tr
- Televole, Kanald, dtvspor@kanald.com.tr
- Ekovizyon, Kanald, ekovizyon@kanald.com.tr | Yonetmen Ahmet Yigit ahmety@kanald.com.tr
- Okan Bayulken, Televizyon Cocugu okanbayliq@turk.net

Basvuru yada Anonim eposta Adresleri

- Sabah Gurubu sabah@boun.edu.tr | Ahmet Ors orsa@boun.edu.tr
- 32. Gun otuziki@ibm.net | 32gun@medyatext.com
- Pusula (Mithat Bereket) pusula@best.com.tr
- Hurriyet Izmir hurriy01@cakabey.ege.edu.tr
- Yeniasir, Izmir yeniasir@yanet.yeniasir.com.tr
- Yeni-TV, Izmir yenitv@yanet.yeniasir.com.tr
- Zaman danisman@berka.zaman.com.tr | bilgi@berka.zaman.com.tr
- Turkish Daily News tdn-f@servis.net.tr
- PCWorld pcworld@best.com.tr
- Bilim ve Utopya ender-s@yunus.mam.tubitak.gov.tr
- Hulki Cevizoglu Hulki.Cevizoglu@wec-net.com.tr | Populer.Bilim@wec-net.com.tr | Ceviz.Kabugu@wec-net.com.tr
- Cumhuriyet Gazetesi cumhuriyet@dut.com.tr
- Kanal D kanald@kanald.com.tr | Arena arena@kanald.com.tr | Teleforum forum@kanald.com.tr
- BT/Haber interpro@dut.com.tr
- Bilkent Radio radio@bilkent.edu.tr
- Dost FM dost-fm@ada.com.tr
- Milliyet milliyet@planet.com.tr | mil-os@yunus.mam.tubitak.gov.tr
- Computer World (Monitor) turkey@idg.geis.com | TBD tbd@ada.com.tr
- Barometre, Naci Baltaci boss@medyatext.com
- Dorduncu Kuvvet Medya, Ahmet Tezcan tezcan@planet.com.tr
- Ne Var Ne Yok, Ali Saydam bersay@ibm.net
- showtv showtv@medyatext.com
- euroshow euroshow@medyatext.com
- cine5 cine5@medyatext.com
- star star@medyatext.com
- kraltv kraltv@medyatext.com
- kanal6 kanal6@medyatext.com
- kanale kanale@medyatext.com
- showradyo showradyo@medyatext.com
- bestfm bestfm@medyatext.com

PPH

Primary Pulmonary Hypertension

Since 30 December 1995

Sayın İlgililer,

Öncelikle göstermiş olduğunuz alakaya ve ayırdığınız zamana teşekkür ederim.

Futbolcuların seks hayatı ve sanatçıların taşkınlıkları kadar önemli olmasa da, bu Türkiye’de sayıları her geçen günde hızla artan, hem kamu-oyunca bilgilendirilmeyen hem de yetkililerce gerekli önlemlerin alınmamasından ötürü, Primer Pulmoner Hipertansiyon hastalığıyla boğuşan azınlığa, bir ümit ışığı vermeye çalışıyorum.

Bu hastalık, yapılan çalışmalar ve araştırmalar sonucunda, 2008 yılında yapılacak olan bir gen aşısıyla, tarihe karışacaktır. (PPHcure FOUNDATION USA.)

Sizden ricam, ne olur kamu-oyunu bilinçlendirme çalışmalarına destek olmanız. Önce kendi yakınlarınızdan başlayın ve çevrenizdekilerden. Anlatın herkese, “Primer Pulmoner Hipertansiyonun tedavisi FLOLAN (GlaxoWellcome)” diye.

Doğum kontrol hapları, diyet hapları, dexfenfluramine, Collegen vascular disease (Scleroderma [ayrıntılı bilgi için, internetten, <http://www.scleroderma.com> 'a bakınız.], lupus), Aminorex (iştah bastırıcı), Rapeseed oil contamination (küçük şalgam tohumu, kolza yağı katkısı), L-tryptophan contamination, Crotalaria ingestion, Extrahepatic shunting of the splanchnic circulation (karaciğer büyümesi), HIV (AIDS) enfeksiyonu, uyuşturucu kullanımı veya bende olduğu gibi genetik miras, bu hastalığın sebepleri olarak bilinmektedir.

En azından, mektubumu alıp okuduğunuza ilişkin bir yanıt bana ulaştırırsanız, çalışma şevkim daha da artacaktır.

Saygılarımı sunarım.

Kamil Hamidullah

Ps: Pulmoner Hipertansiyon Vakfı'nı kurma çalışmalarına yardımcı, destek olursanız sevinirim. Her türlü eleştiriye ve öneriye açığım. Bu arada bu yıl, Teksas, Dallas'ta 3.cüsü düzenlenen International PPH konferansına son katılım tarihi 15 Nisandır. Beni hiç çekinmeden 24 saat arayabilirsiniz.



Vanderbilt University Medical Center

NATIONAL REGISTRY FOR FAMILIAL PRIMARY PULMONARY HYPERTENSION

James Loyd, M.D., Director

Lisa Wheeler, Coordinator

T-1217 MCN, Vanderbilt University Medical Center, Nashville, TN 37232-2650

1-800-288-0378

FAX 1-615-343-1809

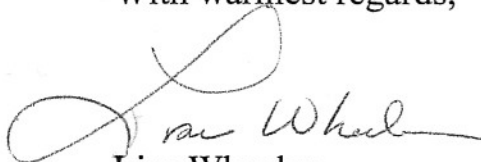
September 11, 1997

Mr. Kamil Hamidullah
University of Maryland Medical Center
22 S. Greene Street
North Tower West, Room 69
Baltimore, MD 21201

Dear Mr. Hamidullah,

Thank you for taking time to complete the registry information forms. We appreciate all of your time and effort. Our goals could not be met without your dedication and determination. One of our goals is to be a resource for patients and families. We will keep you informed of any developments as they occur. Remember, if you have any questions, suggestions, or comments please call the registry any time.

With warmest regards,



Lisa Wheeler

NRFPPH Coordinator

Ben Kamil Hamidullah, [REDACTED] 1974, Ankara doğumluyum ve 30 Aralık 1995 yılında Primer Pulmoner Hipertansiyon hastalığına yakalandım. Aslında bu hastalıkla tanışmam 1991'in ikinci yarısına denk gelir. Ağabeyim Şamil Hamidullah, Türk silahlı kuvvetleri üyesi, genç bir üst teğmendî ve 1991 yılının ikinci yarısına kadar da hiçbir sağlık problemi olmadı. Operasyonlara gitti, dağlara gitti, tatbikatlara katıldı. Ancak 1991'in ikinci yarısında ağzından burnundan kan gelince ve de mide kanaması olmadığı anlaşılınca hemen Ankara'daki Gülhane Askerî Tıp Akademisine sevk edildi. Orada 45 gün müşahede altında kaldı ve rahatsızlığı Primer Pulmoner Hipertansiyon olarak teşhis edildi. Bundan sonra ağabeyimin doktorları, 40 yaşına kadar ağabeyimin herhangi bir problemle karşılaşmayacağını 40 yaşından sonrada akciğer nakli yapıp hastalığı tedavi edeceklerini söylediler, ancak sizinde hazırladığım broşürü okuyunca fark edeceğimiz gibi, hastalık teşhisten itibaren 2.5 ve ya 3 yıl içinde ölümler sonuclanıyor. O da 20 Ocak 1993' te aramızdan ayrıldı. Bu arada biz de yurtdışındaki hastanelerle yazışıyoruz, ancak onu kurtaramadık.

Tarih 30 Aralık 1995'e geldiğinde, işe gitmek için hazırlanırken ağzımdan, burnumdan kan geldi, akciğer kanaması ve Bayındır Tıp Merkezine gittim. Şüphemi söyledim; acaba Primer Pulmoner Hipertansiyon hastası olabilir miyim diye. Yapılan tetkiklerde de ve 4 Ocak 1996'da yapılan anjiyografi sonucu olarak bana da Primer Pulmoner Hipertansiyon teşhisini koydular. Bayındır Tıp merkezinin kardiyoloji doktorları ile yaptığımız toplantıda bu hastalığın tedavisinin olmadığını söylediler. Daha sonra Hacettepe Üniversite Hastanesi kardiyolojik doktorlarından Dr. Lale Tokgözoğlu, bu hastalığın yurtdışında bir tedavisinin olduğunu söyledi ve yapılan yazışmalar sonrasında Amerika Birleşik Devletleri, Maryland eyaletindeki, University of Maryland School of Medicine, Department of Medicine, Lewis J. Rubin, M.D. (Professor and Head Division of Pulmonary and Critical Care Medicine.) ile bağlantı kurduk. O bize PPH'in irsi olabileceğinin çok düşük olduğunu ve aynı jenerasyonda çıkmasının da bir hayli düşük olasılık olduğunu söyledi ve hastalığının başka bir şey olmasından şüphelendiğini söyledi ve 12 Şubat 1996'ya randevu verdi. Bizde kendi imkanlarımızla gittik oraya. Yapılan tetkikler sonucunda Primer pulmoner hipertansiyon tanısı netleşerek beni ilk önce ilaçla takip edeceğini söyledi. Temmuz 96'ya kadar kullandım bu ilaçları (Procardia XL 90mg ve Comoudin 2.5mg) ve Hacettepe Üniversite Hastanesinde 24 Temmuzda anjiyo oldum. Ve tansiyonun kontrol altına alınmadığını gördük, doktorum Lale Tokgözoğlu ile.

Dr. Lewis J. Rubin bu sefer ciddi Primer Pulmoner Hipertansiyon tedavisinde kullanılan Prostacyclin tedavisi için beni yurtdışına çağırdı. Ancak maliyetleri çok yüksek olduğundan (yaklaşık günde 500\$) SSK'ya başvurduk. Onlar böyle bir tedaviden haberleri olmadığından önce tedaviyi ispatladık sonra Ankara'daki 10 hastaneye görüş soruldu ve uzun süren bir çabalama sonucunda 22 nisan 1997'de Amerika'ya Manisa'dan bir hasta ile birlikte prostacyclin tedavisi için gittik. Durumum çok ağırdı, tekerlekli sandalyeye bağımlıydım. Yürüyemiyordum. Allah kimseyi düşürmesin, düşenin hakikaten yardımcısı olmuyor ne yazık ki. Bir şeye ihtiyacınız oluyor, tabi ki gidip alacak durumda değilsiniz, yakınlarınızdan rica ediyorsunuz sıkılarak ancak onlar da hep meşgul oluyorlar vs. Çoğu alış-veriş merkezleri biz özürlerini düşünerek yapılmamış ki kat kat merdivenler. Neyse! 23 Nisan 1997'de yapılan anjiyo da kalbimin çok hasar aldığını bu tedavinin de mucize olmadığını söylediler. Ancak bu tedavinin ikinci haftasında yürümeye başladım. Bu benim mucizem.

Şimdi benim kavgam diğer Primer Pulmoner Hipertansiyon hastalarına (yaklaşık 60 kişi olarak tahmin ediyorum) ulaşarak, onların ölüme terk edilmelerini engellemek istiyorum. Sonra Pulmoner Hipertansiyon Vakfı kurmak istiyorum ve de 97'nin en iyi pulmoner doktoru seçilen doktorum Lewis J. Rubin başta olmak üzere bu konudaki otoriteleri ülkemizde buluşturup bir panel yapmak istiyorum.

Sizinde bir katkınız olursa çok memnun olurum, öncelikle bu tedaviyi kamuya duyurma çalışmalarına siz de katılın. Yakınlarınızdan başlayarak tanıdıklarınıza herkese söyleyin onlarda kendi tanıdıklarına söylesinler. Size yolladığım broşürü çoğaltıp dağıtın. "Prostacyclin diye bir tedavi yönteminin varlığını duyurun herkese."

Video, ayrıntılı bilgiler, kitap istiyorsanız, broşürdeki telefon numarasından (312-2223241) bana ulaşabilirsiniz. Ayrıca bağışlarınızı (posta ücretleri, fotokopi masrafları vb. masrafların finansmanı için 5, 10 milyon TL ve ya gönlünüzden ne koparsa) Türkiye İş Bankası, 4204 [REDACTED] 364999 nolu hesaba yaparak masraflarıma ortak olabilirsiniz.

Saygılarımla,

Kamil Hamidullah

Primary Pulmonary Hypertension Ne Demektir ? (PPH)

Pulmoner Hipertansiyon, ikiye ayrılır; 1) Secondary Pulmonary Hypertension; (ikincil akciğer hipertansiyonu) sebebi bilinen, bir başka hastalık sonucunda ortaya çıkan akciğer hipertansiyonu ile 2) Primary Pulmonary Hypertension (birincil akciğer hipertansiyonu); bilinmeyen bir sebepten dolayı, hiçbir hastalığa bağlı olmaksızın, kendiliğinden ortaya çıkan akciğerdeki hipertansiyondur. Pulmoner hipertansiyon akciğerdeki kan basıncının yükselmesi ile akciğerdeki damarlarda kan basıncının değişmesi durumu, yani kalp ile akciğer arasında kan taşıyan damarlardaki anormal yüksek kan basıncıdır. Bu anormallik durumu şöyle izah edilir. NIH (National Institutes of Health) tarafından kabul edilen normal akciğer tansiyonu dinlenme sırasında 25mmHg'dir. Egzersiz halinde ise en fazla 30mmHg'dir. Bu verilerin üzeri hipertansiyon olarak kabul edilir. Bu bahsedilen yüksek tansiyon durumu herkesin bildiği yüksek tansiyondan farklıdır. Gittiğimiz bir zamanın, tansiyonumuzu ölçmekte kullandığı yöntemler ve teknikler ile pulmoner hipertansiyon'u ölçüp test edemeyiz. Akciğerdeki bu yüksek basınç, kalbin, akciğerden oksijeni alabilmesi için kan pompalamasını güçleştirir. Tıpkı fazla yüklenilen bir otomobilin motoru gibi kalpte bu duruma fazla dayanmadan yetersiz (failed) kalacaktır.

Sekunder pulmoner hipertansiyon, durumu birçok hastalık sonucunda ortaya çıkabilir. (Chronic pulmonary heart diseases) Kronik akciğer ve kalp hastalıkları, (recurrent blood clots in the pulmonary arteries) Pulmoner arterlerdeki kan pıhtıları, (Narrowing of the mitral heart valve) Kalpteki mitral kalp kapakçığının daralması, karaciğer sirozu.

* * Primer pulmoner hipertansiyon ise kalp ve akciğer hastalıklarından bağımsız olarak ortaya çıkar. Primer Pulmoner Hipertansiyonun en genel belirtisi, hareket edebilme yeteneğinin azalmasıdır. Daha az bedensel hareket ile nefesin daralması durumu. Örneğin, hastalanmadan önce iki kilometre koşabilen birisi, hastalandıktan sonra bir buçuk kilometre yürüdüktan sonra nefes darlığı çekerken, hastalık daha da geliştikçe durum daha da kötüleşecektir. Yukarıdaki örnekteki şahıs, daha sonra bir kilometre yürüyebilirken, sonra bir blok ve durup nefesini yakalaması gerekecektir.

Diğer en çok rastlanılan belirtileri ise, ayakların şişmesi, göğüs ağrısı ve güç kaybıdır.

Primer pulmoner hipertansiyonlu bir insanda, akciğerlerdeki en küçük kan damarları olan arterioller dardır. Bu

daralmış damarlardan, kan geçerken ortaya çıkan dirençte pulmoner döngüdeki kan basıncını artırır. Bu durum da kalbin sağ tarafının akciğere (burada karbondioksit kandan ayrıştırılarak, oksijen kana karıştırılır.) kan pompalama kapasitesini azaltır. Başlangıçta hastalarda nefes darlığı, güçsüzlük, çabuk yorulma durumları görülür. Hastalık geliştikçe, hastalar en basit işlerden sonra yorgun düşmeye başlarlar. Bunu takibinde, hastalarda sağ kalp yetmezliği görülür ve sonra da ölüm.

Primer pulmoner hipertansiyon o kadar sık rastlanılan bir durum değildir. Araştırmacılar, her yıl yaklaşık 400 yeni vakayı teşhis ediyorlar. Ülkemizde de tahminen yılda 4 kişide bu hastalık ortaya çıkmaktadır. Bu durum genellikle 20 ile 30 yaş arasındaki kadınlarda daha çok yaygındır. Ne yazık ki primer pulmoner hipertansiyon çabuk gelişen ve kısa zamanda da ölüme sonuçlanan bir hastalıktır. Ortalama hayatta kalma süresi, teşhis edildikten sonra yalnızca 2 ile 3 yılken, 5 yıldan veya 10 yıldan fazla yaşayan hastalara da rastlamak mümkündür.

Primary Pulmonary Hypertension`da uygulanan tedavi yolları :

Bazen, Primer Pulmoner Hipertansiyon, hastalarda ilaçlarla etkin bir şekilde kontrol altına alınabilir. Örneğin, Calcium-Channel Blockers, (kan damarlarını rahatlatır, arteriollerin darlığı sonucunda ortaya çıkan stresi azaltır.) kan sıvılaştırıcılar (kan pıhtısı oluşmasını azaltarak akciğerdeki kılcal damarların tıkanmasını önler.). Hastaların çoğunda bu tedavi şekli, Primer Pulmoner Hipertansiyonun gelişmesini önlemekte ne yazık ki yeterli olamıyor. Geriye, bilinen tek bir çare kalıyordu o da kalp ve akciğer nakli. (ki bir yıl içinde sağ kalma oranı %31)

Son zamanlarda, the Food and Drug Administration (FDA[USA])'in onayladığı (Haziran 96) PROSTACYCLIN, FLOLAN (GLAXOWELLCOME) adındaki ilaç, ciddi primer pulmoner hipertansiyonun kontrolünde etkin bir biçimde kullanılıyor. Bu ilaç kan damarlarını genişleterek, akciğerdeki arterlerdeki stresi azaltıyor. Bu ilaç hastalara doğrudan, sürekli, damardan infüzyon yolu ile verilerek zorundadır. Bu yüzden hastalara implant edilmiş, (göğüse yerleştirilmiş) kateter gerekmektedir. Aynı zamanda küçük, pille-çalışır taşınabilir pompa ile bu ilaç kateterden doğrudan vücuda yollar. The New England Journal of Medicine dergisindeki bu konuyla ilgili Ciddi Primer Pulmoner Hipertansiyonlu hastaların tedavisinde Prostacyclin'in etkinliği, adlı bu çalışmada da prostacyclinin etkin bir tedavi şekli olduğu doğrulanmakta. İlaç kullanımları hastalarda egzersiz kapasitesi artarken, diğer tedavi yöntemleri uygulanan hastalara kıyasla hayatta kalma oranları da yükselmiştir.

Prostacyclinin kullanımında bazı küçük yan etkiler rapor edilmiştir. Bunlar; çene ağrısı, ishal, baş ağrısı, kusma,

mide bulantısı ve flushing (derinin kızarması, vücuda kan hücum etmesi). Birde her zaman için Hickman (kateter) in enfeksiyon kapma riski vardır.

PPH Cure Foundation`a göre PPH Nedir ?

Akciğerlerimizin içinde çok küçük milyonlarca kan damarları olan kapilerler (capillaries) vardır. Bunların her birinin genişliği hemen hemen saçımızın genişliğinde olup, kan hücrelerinin geçmesi için yeterli genişliktedirler. Damarın içi, endothelial hücreleri ile kaplıdır. Dışı ise düz kas hücreleri ile kaplıdır. Endothelial hücreleri kanın damardan sızmasını önler. Düz kas hücreleri de, akciğer ve kalp arasında gidip gelen kan miktarına bağlı olarak kapillerlerin genişleyip daralmasını sağlar.

PPH'te bilinmeyen bir sebepten ötürü, bazı endothelial hücreleri akciğerdeki kapilerlerdeki dizininden sökülürler. Kan düz kas hücrelerine sızmaya başlayarak, kapilerlerde sürekli bir daralmaya sebebiyet verir. Kalp ve akciğer arasındaki bu kan akışının, bu daralma yüzünden kesilmesi, halsizlik, yorgunluk, bayılma, ve sonunda kalp yetmezliğine sebebiyet verir.

Pulmoner kapilerlerdeki (akciğerdeki milyonlarca kılcal damarlardaki) kan akışında ortaya çıkan direnci ölçmek için, büyük arterdeki (bu kalpten akciğere doğru gider) ortalama kan basıncına bakılır. Bir kere bu basınç sağlıklı sınırları aştığında , hızla kötüleşir, ancak ilaçlarla kontrol altına alınmaya çalışılır. Çünkü, ortaya çıkan yüksek basınç daha fazla endothelial hücreleri dizilişlerinden söker ve daha ciddiye giden bir döngü yaratır. Endothelial hücrelerin yok olması ayrıca direkt olarak pulmoner kapillerleri tıkar ve basıncın daha da yükselmesine neden olur.

Primer pulmoner hipertansiyona sebep olan, bilinen faktörler şunlardır; doğum kontrol hapları (doktorunuzdan danışınız), diyet hapları (doktorunuzdan danışınız), dextenfluramine, Collegen vascular disease (Scleroderma [ayrıntılı bilgi için, internetten, <http://www.scleroderma.com> 'a bakınız.], lupus), Aminorex (iştah bastırıcı), Rapeseed oil contamination (küçük şalgam tohumu, kolza yağı katkısı), L-tryptophan contamination, Crotalaria ingestion, Extrahepatic shunting of the splanchnic circulation (karaciğer büyümesi), HIV (AIDS) enfeksiyonu, uyuşturucu kullanımı veya bende olduğu gibi genetik miras.

* * * Ayrıntılı bilgi için; * * *

Kamil Hamidullah, 48. Sok. No: 4/6 Bahçelievler Ankara 06510 Tel/faks : 0 312 222 3241 [konuyla ilgili broşür, kitap, video kaseti isteyebilirsiniz.]

Dr. Lewis J. Rubin, University of Maryland School of Medicine, Department of Medicine, 10 South Pine Street, MSTF 800 Baltimore Maryland 21201-1192. Tel : 001-410 706-3344 Fax: 001-410 706-8162 E-mail: lubin@umabnet.ab.umd.edu Pulmonary hypertension association; <http://members.aol.com/maszip> PPHcure FOUNDATION; <http://www.pphcure.org>

PPH

Artık insanlar **Akciğer Hipertansiyonundan** ölmeyinler

Primer Pulmoner Hipertansiyonun Tedavisi için;

Epoprostenol Sodium (Prostacyclin, Flolan) Haziran 1996 yılında FDA tarafından PPH'in tedavisinde kullanımını resmen onaylanmıştır.

Daha fazla bilgi için; (broşür, kitap, video)

Kamil Hamidullah, 48. Sok. No:4/6 Bahçelievler Ankara 06510 Turkey

Tel/fax : 312-2223241

PHA, Pulmonary Hypertension Association; <http://members.aol.com/maszep>

PPHcure FOUNDATION; <http://www.pphcure.org>

Dr. Lewis J. Rubin; University of Maryland School of Medicine;

Tel: 001 410 706 3344 Fax: 001 410 706 8162

E-Mail: lrubin@umabnet.ab.umd.edu

Bu hastalık, yapılan çalışmalar ve araştırmalar sonucunda, 2008 yılında yapılacak olan bir gen aşısıyla, tarihe karışacaktır. (PPHcure FOUNDATION USA. Sizden ricam, ne olur kamu-oyunu bilinçlendirme çalışmalarına destek olmanız. Önce kendi yakınlarınızdan başlayın ve çevrenizdekilerden. Anlatın herkese, "Primer Pulmoner Hipertansiyonun tedavisi FLOLAN (GlaxoWellcome)" diye.

Doğum kontrol hapları, diyet hapları, dexfenfluramine, Collegen vascular disease (Scleroderma [ayrıntılı bilgi için, internetten, <http://www.scleroderma.com> 'a bakınız.], lupus), Aminorex (iştah bastırıcı), Rapeseed oil contamination (küçük şalgam tohumu, kolza yağı katkısı), L-tryptophan contamination, Crotalearia ingestion, Extrahepatic shunting of the splanchnic circulation (karaciğer büyümesi), HIV (AIDS) enfeksiyonu, uyuşturucu kullanımı veya bende olduğu gibi genetik miras, bu hastalığın sebepleri olarak bilinmektedir.

En azından, mektubumu alıp okuduğunuza ilişkin bir yanıt bana ulaştırırsanız, çalışma şevkim daha da artacaktır.

Ps: Pulmoner Hipertansiyon Vakfı'nı kurma çalışmalarına yardımcı, destek olursanız sevinirim. Her türlü eleştiriye ve öneriye açığım. Bu arada bu yıl, Teksas, Dallas'ta 3.cüsü düzenlenen International PPH konferansına son katılım tarihi 15 Nisandır. Beni hiç çekinmeden 24 saat arayabilirsiniz.

SOSYAL SİGORTALAR KURUMU
ANKARA Hastane Sağlık Kurulu Raporu

Sigorta No: [Redacted]
Adı ve Soyadı: [Redacted]
Doğum yeri ve yılı: [Redacted]
Yaşı: [Redacted]
Yaşadığı yer: [Redacted]
Tarih: [Redacted]

Yasılı Hamidullah
ANKARA-1974
Fırat Cad.19/3
K. Mare/ANKARA

Rapor Tarihi: [Redacted]
Rapor No: [Redacted]
Bir önceki rapordan
tarih ve numarası: [Redacted]
Korunma No: [Redacted]
Hastaneye Giriş Tarihi: 15-1-87
Çıkış Tarihi: [Redacted]

Fotoğraf: [Redacted]

Boy: [Redacted] Adım: [Redacted] Gözün Gözliği: [Redacted]
Nefes alması: [Redacted] Nefes vermesi: [Redacted]

Genel Şifahi	Kalp-Damar Cerrahisi, Daha önce iki defa sağlık kurulunda görüşüldü. Yurt dışına organ transplantasyonuna gönderildi. Dış ülkelerden gelen hastalara organ bulunamıyorsa anlatılarak akciğer transplantasyonu için tavsiye edilmiştir. Ekdeki yazıda görüleceği üzere ilaç tedavisini temin edildiği takdirde kalp ameliyatı yapılan bir merkezde ilacın uygulanması açısından bir zorluk bulunmaz ilaç kullanılmıyorsa ilaç temini eden yurt dışı bir merkeze sevki uygundur.		
Genel Fizik ve Nöroloji	Doç.Dr. Ertan YÜCEL		
Ortopedi ve Fizyoterapi			
Jinekoloji			
Uroloji			
Göz			
Kulak Burun, Boğaz			
Dermatoloji			
Röntgen	Biokimya	Bakteriyoloji	Patolojik Anatomi


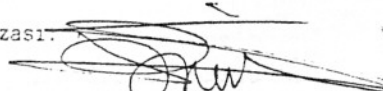

Not: Yurt dışındaki merkezler bu tür ameliyatlar için yabancı hasta kabul etmemektedirler. Transplantasyona alternatif olacak yapılacak protezyon infüzyon tedavisi için gerekli olan ilaçlar sürekli ve anında devamlının sağlanması konusunda kurumca olarak bulunduğu takdirde hastanemizde tedavi yapılacaktır. Bu koşullar sağlanmadığı takdirde bu tedavinin yapılacağı yurt dışı bir merkeze sevki uygundur.

Not: Kalp Damar Cerrahisi Raporu ekte dir.

Gastroenteroloji: Hariciye Mütchessesi Nöroloji Mütchessesi Göz Mütchessesi Mütchessesi
Doç.Dr. Mustafa YILMAZ Dr. Yalçın ARAN Doç.Dr. Neşe ÖZTEKİN Doç.Dr. Esin FIRAT
Uroloji Mütchessesi Kalp Damar Cerr. Mütchessesi Mütchessesi Mütchessesi
Doç.Dr. Akad EİLER Doç.Dr. Ertan YÜCEL

Yukarıdaki imzalar tasdik olur.

Dr. Ali AKKÖR
Başhekim Yard.

T.C. İÇİŞLERİ BAKANLIĞI Nüf.ve Vat.İşl.Gn.Md.		MERNİS ÖLÜM TUTANAĞI		VGF-70
1. Olenin Kimlik No. <input type="text"/> - <input type="text"/> - <input type="text"/>			Cinsiyeti :..... 2. <input type="checkbox"/>	
3. <input type="text"/>			İlçe Kodu 3. <input type="text"/>	
4. <input type="text"/>				
5. <input type="text"/>				
8. <input type="text"/>				
9. <input type="text"/>				
10. <input type="text"/>				
11. <input type="text"/>				
12. <input type="text"/>				
13. <input type="text"/>			Doğum Tarihi 13. <input type="text"/> - <input type="text"/> - <input type="text"/>	
14. Medeni Hali EVLİ			Kodu <input type="text"/>	
15. Dini İSLAM			Kodu <input type="text"/>	
16. Ölüm Yeri (vazı ile) GATA HASTANESİ K Y B.ETLİK/ANKARA			İlçe/Ülke Kodu <input type="text"/>	
17. Ölüm Saati			Ölüm Yeri Türü <input type="text"/>	
18. Ölüm Nedeni (vazı ile) YIRMI OCAK BİNDOKUZÜZDOKSANÜÇ			Ölüm Tarihi 18. <input type="text"/> - <input type="text"/> - <input type="text"/>	
19. Ölüm Nedenini Tesbit Eden Kurum PRİMERPULMONER HİPER TANSİYON.			Kodu <input type="text"/>	
20. Ölüm Nedenini Tesbit Eden Kurum GATA HASTANESİ ETLİK/ANKARA			Kodu <input type="text"/>	
İKAMETGAH BİLGİLERİ				
İlçe Kodu <input type="text"/>		Köy/Mahalle Adı <input type="text"/>		İdari Birim Kodu <input type="text"/>
21. Bulvar/Cadde/Sokak <input type="text"/>		Ev No <input type="text"/>		23. <input type="text"/>
24. İkamete Geliş Tarihi <input type="text"/>		25. <input type="text"/>		
26. Ölüm Kayıt Tarihi <input type="text"/>		Ölüm Sıra No <input type="text"/>		
27. <input type="text"/>		28. <input type="text"/>		
Bildirimde Bulunanın Adı : ABBAS Soyadı : YURT Doğum Tarihi : 1956		Adresi : GATA TIBBİ KAYIT ARŞ ŞB MD. ETLİK/ANKARA Tarih : 20.01.1993 İmza : 		
Tutanağı Düzenleyen Memurun Adı : VELİ Soyadı : DÜZKAYA Unvanı : SVL.MEM. İmzası : 		Onaylayan Yetkilinin Adı Fikri KÖSE Soyadı Prof. Dr. M. K. Köse Unvanı GATA Baştabip Yrd. İmzası : 		Tutanağın Düzenlendiği Yer GATA TIBBİ KAYIT ARŞ ŞB MD. ETLİK/ANKARA Kayıt Tarihi : Kayıt No :
İşleme Koyan Nüfus İdaresi :		Kayıt Tarihi :		Kayıt No :