

HAYATA RENK VER DERNEĞİ

E- BÜLTEN

TEMMUZ-EKİM 2020



EDİTÖRÜN KALEMİNDEN

Hepinize merhaba,

Hayata Renk Ver (HAREV) derneği olarak gönüllü çalışmalarımızı, etkinliklerimizi duyurmak, bilimsel çalışmalarla destek vermek, çocuklarımızdan ve gönüllülerden renkler paylaşmak adına yeniden e-bültenimizde sizinle buluşuyoruz. Her ne kadar normalleşme sürecine girmiş olsak da yine çalışmalarımızı online yürüttüğümüz bu dönemde bir süre daha uzaktayız. Fiziksel olarak yanınızda olamasak da, sizi özlediğimizi ve hep yanınızda olduğumuzu bilmenizi isteriz.

E- Bültenimiz bu sayısında yaz döneminde Harev'de neler olduğundan, SMA hastalığını bilimsel açıdan incelemek ve tanı alan çocukların bağış desteğini duyurmak, gönüllülerimiz ve çocuklarımızdan renkler sunmak adına sizinle buluşuyoruz. Görüş ve önerileriniz bizim için değerlidir. En kısa zamanda yeniden buluşmak dileğiyle.

Sevgiler ve Saygılarımızla

HAREV E-Bülten Editörleri adına

- Uzm. Psk. Peren Türk- HAREV Akademik Birim Gönüllüsü/
HAREV SOSDES Lideri
- Psk. Sümeyye Gürkan- HAREV Akademik Birim Sorumlusu/
HAREV SOSDES Lideri



harevakademi@gmail.com

İÇİNDEKİLER

**EDİTÖRÜN
KALEMİNDEN**

**HAREV'DE
NELER OLDU
(TEMMUZ- EKİM)**

**ÇOCUKLARDAN
RENKLER**

**Ayşenaz'ın Pembe
Terliklerim ile Hikâyesi/
Ebrar'ın Çizdiği Resim**

**GÖNÜLLÜLERİMİZİN
RENKLERİ**

**Elif Gökçe Arslan/
Barış Göksu**

BİLİMSEL YAZI

**İncinur AKİFOĞLU
SMA Hastalığı
Nedenleri, Türleri, Tanı
ve Tedavisi**

HAREV'DE NELER OLDU (TEMMUZ-EKİM)



Yaz Dönemi boyunca haftanın 3 günü Online Sosdes etkinliklerimizle gönüllü öğretmenlerimiz ve liderlerimiz evde/hastanede tedavi gören çocuklarla buluştu. Psikososyal destek çalışmalarımız online olarak devam etti.



17/21 Ağustos 2020 tarihlerinde Gönüllü Hizmetler Derneği ve Düşlerim Gerçekleşiyor ekibinin desteğiyle iki çocuk hastamız gün boyunca Düşlerim Gerçekleşiyor Sanal Kampı'na katıldı.

27 Ağustos 2020 tarihinde Hayata Renk Ver Derneği Yönetim Kurulu Başkanımız ve Öğretmenim Elimi Tut Projesi Koordinatörü Melek Okur, Vizyon Projeleri Tanıtım söyleyişinde Öğretmenim Elimi Tut Projesini anlattı.

“

Öğretmenim
Elimi Tut
Projesi
Tanımı ”



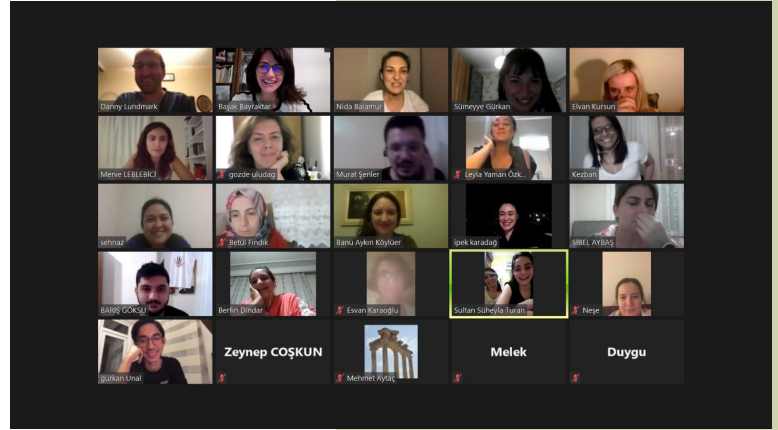
UTMAYIN. SORULARINIZI SOHBET BÖLÜMÜNDEN BİZE ULAŞTIRABİLİRSİNİZ. ABONE OLMAYI VE BEÇENMEYİ UN

HAREV'DE NELER OLDU (TEMMUZ-EKİM)

27 Eylül 2020 tarihinde “Düşle-
rimi Boyar mısın?” Projemiz kap-
samında, gönüllümüz Keziban
Güney’in desteğiyle Ege Üniver-
sitesi Çocuk Hastanesi Kök Hücre
Nakil Merkezi duvarları renklen-
dirildi. Emekleriyle destek veren
Nurçin Dinç, Ecenaz Dinç, Eda
Baysal, Nisa Nur Tiril ve Aslıhan
Şenşahin’e de sonsuz teşekkür
ederiz.



1 Ekim 2020 tarihinde devam eden
ve yeni başlayan gönüllülerimizle
Nida Balamur eğitimliğinde ve
Sümeyye Gürkan moderatörlüğünde
oyunlar oynadık. Çok keyifli ama bir
o kadar da zor işler yaparken gönül-
lülerimizle oyun yoluyla bağ kurup
motivasyonumuzu arttırdık.



15 Ekim 2020 tarihinde yeniden gönüllülerimizle bir araya
geldik. Yeni dönem toplantımızda Elvan Kurşun’un oyunları
eşliğinde Harev’in hikâyesini, çocuk hastalarla psikososyal
desteği, çocuk hastalarla iletişimi, gönüllülere özbakım,
Harev’de sosyal medya kullanımı ve Online SOSDES et-
kinliklerinde dikkat edilmesi gereken noktaları konuştuk.
HAREV SOSDES Liderimiz Banu Aykın Köylüer tarafından
yönetilecek olan Genç Akademi Birimi ve Psikolojik Destek
Ağı Birimi yeni ve eski gönüllülere duyuruldu.



“

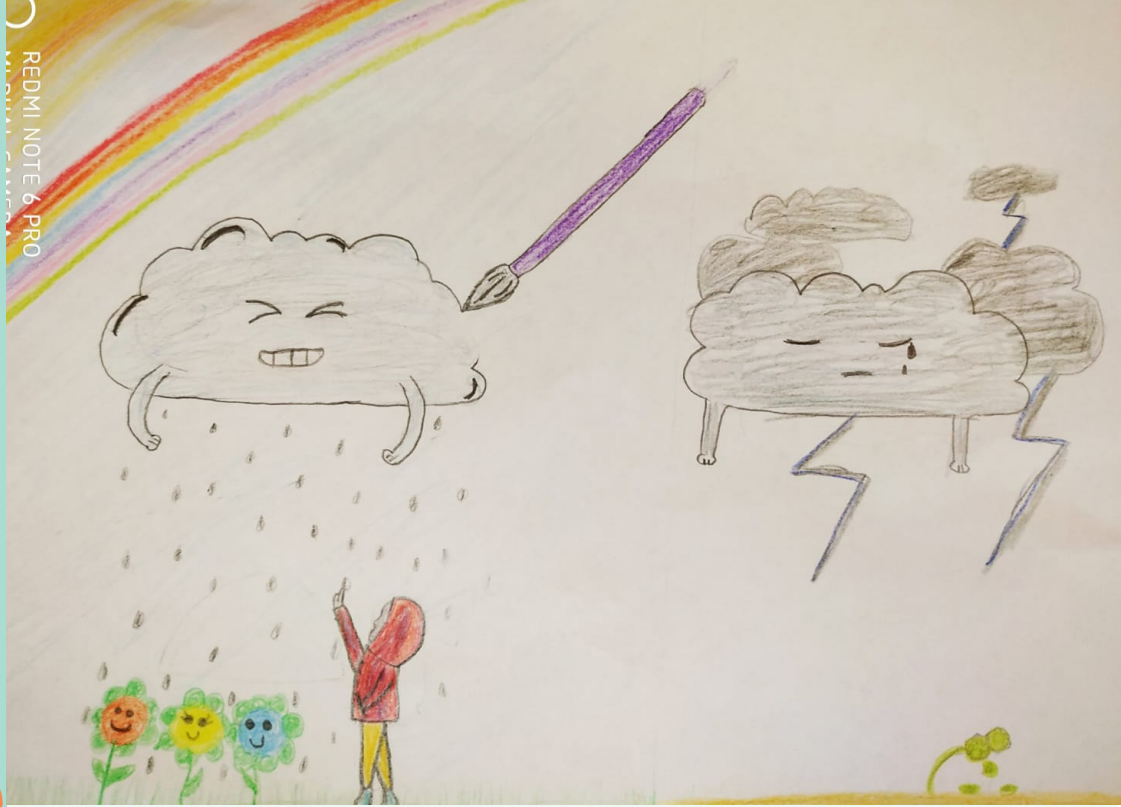
Ebrar'ın Nefes başlıklı çizimi

Bu süreçte maske takmamanın bile değerini anladık. Nefes almanın, özgürce dolaşmanın... Ama bazı hastalar var ki, bir süre maske takmak zorunda olan. Maskenin arkasında gizledikleri duyguları anlayabiliyor musunuz? İşte o duyguyu kimse yaşamak istemez.

”

Görüyorsunuz ki bir yanda bulut içini döküyor yağmur yağıyor ve çiçekler açıyor insanlar neşeleniyor, diğer yanda bulut yükünü içinde tutuyor ve şimşekler çakıyor kuraklık başlıyor çiçekler soluyor.

ÇOCUKLARIMIZIN
RENKLERİ HER YERE,
HERKESE BULAŞSIN!



Eserin adı: Tutma

Ebrar Tepeyurt, 12 yaşında, lösemi tedavisi gördü.

Resim yapmayı, hikâyeler anlatmayı ve kedileri çok seviyor.

“

Ayşe Kütük,
10 yaşında.
Kistik fibrozis
hastası.
Hastalığın
tanısı bebeklik
döneminde
konulmuştur.
Kitap okumayı,
yazmayı ve
resim yapmayı
çok seviyor.
İstanbul'da
ailesiyle
yaşıyor.

”



PEMBE TERLİKLERİM İLE...

Başlığı görünce muhtemelen herkes pembe mi, terlik mi, çok saçma gibi şeyler söylemiş olabilirsiniz. Ama benim yaşadığım bu macera herkesinkinden daha farklı... Herkes bir terliği bir-iki yıl kullanır, sonra atar veya ihtiyacı olan birine verir. Ama benimki öyle değil. Ben terliğimi kullandım sonra tekrar kullandım sonra bi'daha, yine, yine, yine derken kaç sene oldu hala çıkarmıyorum ayağımdan terliğimi. Başka terlik alsam bile o terliğin benim için ayrı bir yeri var, atmıyorum. Sonuçta kaç sene idare etti beni, değil mi? Bir gün yine ayağımda pembe terliklerim varken aklımdan terliklerimi atmak gibi bir düşünce geçti. Aşağılardan gelen bir ses sanki aklımı okumuş gibi, "Hayır, bunu sakın yapma!" dedi. Aşağıya doğru baktığımda hiçbir şey göremedim, ta ki karşıma iki çift göz çıkana kadar...

Bu iki çift göz birden benimle konuşmaya başladı:

- Merhaba, biz ikiz terlikleriz! Bizimle beraber bir yolculuğa çıkmaya ne dersin?
- Şaşırsınca yüzümde oluşan ifadeyi tam hatırlamıyorum. Sonra:
- Yolculuk mu, diye garip bir tepki verdim.

Evet anlamında başlarını salladılar. Sonra bir anda kanatları çıktı ve beni gökyüzüne doğru havalandırdılar. Uçarken bir yandan da konuşuyorlardı:

- Şimdi seni Vadi Bulutlarına götürüyoruz. Orada çeşit çeşit vadiler var. Biz orayı çok seviyoruz. Eminiz ki sen de seveceksin. Hatta senin bizi bulamadığın zamanlar biz buradaydık! Ha, bu arada bizim adımız Kikolar. Ya senin adın ne?

Ben de onlara:

- Benim adım da Ayşe, dememe kalmadan, "Geldiiiiik!" diye bağırdılar Kikolar.

Kanatları bir anda yok oldu Kikoların. Sonra Vadi Bulutlarına hayranlıkla bakmaya başladım. Olağanüstü bir yerdi. İçinde tıpkı Kikoların söyledikleri gibi çeşit çeşit vadiler vardı. Unicorn Vadisi, Masal Vadisi, Tabiat Vadisi, Canlı Eşyalar Vadisi.

Bunlar sadece sayabildiklerim. Tabi bir de bulutlardan asılı olan salıncak! Gezmeye başlayınca Kikolar:

- Biz Canlı Eşyalar Vadisi'nden geldik, dediler.
- Peki nasıl geldiniz, uçarak mı, diye merakla sordum.
- Hayır, Uçan Görünmez Kamyonla, diye cevap verdi Kikolar.
- Yani bir nevi uçarak, diye komik bir cevap verdim onlara.

Bir yandan kıkır kıkır gülerek:

- Evet öyle sayılır, dediler.
- Hmm! Peki ya Uçan Görünmez Kamyon ne, diye sordum.
- Uçan Görünmez Kamyon her hafta Canlı Eşyalar Vadisi'nden eşya alıp Dünya'daki mağazalara götüren kamyonudur, diye açıkladılar Kikolar.
- İlk başta bulutlardan asılı olan salıncağa gidelim, dedim.
- Biz ona kısaca Bulut Salıncağı diyoruz, dedi Kikolar.

Güldüm ve "Hadi gidelim!" dedim. Bulut Salıncağında doyasıya sallandıktan sonra vadileri gezmeye başladık. Bu vadi gezisi beni çok yormuştu. Kikolar ile onların eskiden yaşadığı Canlı Eşyalar Vadisi'ndeki bir evde geceyi geçirdik. Ev minik fakat bir o kadar da sevimli ve şirindi. Günün sonunda:

- Çok eğlenceli bir gündü. Bunun için teşekkür ederim, dedim.
- Rica ederiz, dedi Kikolar.

Biraz düşündükten sonra:

- Bu yaşadıklarına kimse inanmayacağı için bu bizim aramızda bir sır olarak kalacak, öyle değil mi, diye sordum.
- Eğer gerçekten inanmazlarsa evet, dedi Kikolar.

O gece mışıl mışıl uyudum. Ertesi gün masayı çeşit çeşit yiyeceklerle donatılmış halde gördüm. Bunu kim yapmış olabilir diye düşünürken Kikolar uyandı ve:

- Aşçı peri bugün harika şeyler hazırlamış, dediler.
- Günaydın Kikolar! Bu sofrayı kim hazırladı? Aşçı peri kim, diye sordum.
- Günaydın! Bu sofrayı aşçı peri hazırladı. Aşçı peri de yemek saatleri geldiği zaman yemekler yapıp sonra da bu yemekleri Vadi Bulutlarını gezerek herkese dağıtan vadi görevlisidir, dediler Kikolar.

Sonra hep birlikte sofraya oturduk ve kahvaltıdan sonra Kikolar'ın Canlı Eşyalar Vadisi'ndeki arkadaşlarını ziyaret ettik. Sonra veda zamanı geldi ve Kikolar ile beraber uçarak eve döndük. O anımı asla unutmuyorum. Hayatımın en güzel anlarından biriydi. Ve o bu gündür Kikolar ile sık sık Vadi Bulutlarını ziyaret ediyoruz. Her seferinde de çok eğleniyoruz...

İşte hikâyem bitti. Bu hikâyeden sonra size bir şey söylemek istiyorum. Bundan sonra eskiyen eşyalarınızı atmadan önce bir kez daha düşünün. Çünkü belki de bu eşya benim pembe terliklerim Kikolar gibi Vadi Bulutlarının Canlı Eşyalar Vadisi'nden Uçan Görünmez Kamyon ile Dünya'daki mağazalara götürülmüş bir eşya olabilir, kim bilir?



GÖNÜLLÜLERİMİZİN RENKLERİ

Ben çocukken okula gider, arkadaşlarımla oyun oynar, en çok da resim yapardım. O zamanlar tüm çocukların benimle aynı imkanlarda, benzer şeyleri yaptığına inanırdım. Nereden bileyim, hastaneyi çocuklara yakıştırmazdım. Yaşım büyüdükçe öğrendim tabii, hastanede de çocuklar varmış. Hani bazen çoğumuz bir şeylerin farkında oluruz ama görmedikçe harekete geçmeyiz ya. Ben de 2017 yılında Hayata Renk Ver ile hikâyem başlayana kadar o çoğunluğun içindeydim. Henüz psikoloji eğitimimin ilk yılındaydım, tecrübesizdim. Çocukları her zaman çok sever ve onlarla iyi anlaştığımı düşünürdüm. Tesadüfen derneğe üye olan bir arkadaşım tanıştırdı beni Hayata Renk Ver ile. Çok heyecanlandım, daha önce deneyimlemediğim bir dernek ortamına girecektim ve en önemlisi tabii ki çocuklar... “Nasıl yaparım, onlar da beni sever mi?” gibi kaygılı düşüncelerimi çocuklara da yansıtacağımı düşündükçe daha da endişeleniyordum. Nihayet ilk etkinlik günümde bu kaygıların hepsi uçtu gitti. Her zaman bir sonraki etkinliği ipe çektiğim bir döneme girdim. Çocuklar eğlendi, ben daha çok eğlendim. Hayata Renk Ver Derneği, bana hem okul oldu hem aile. Okul diyorum çünkü o küçük bedenlerin verdiği mücadele aslında ne kadar da küçük hüznlerim olduğunu öğretti bana, umutla sabretmeyi, hayata sınırsız sarılmayı öğretti. Bütün mutsuzluklarımızı, olumsuzluklarımızı etkinlik odamızın dışında bıraktık. Öyle çok eğlendik ki zaman nasıl geçti hiç anlamadık. Bu üç seneye fazlaca anı sığdırdım. Hediyeler dağıttık, bir sürü etkinlik yaptık, duvarlar boyadık, hikâyeler anlattık. Aile diyorum çünkü ben hem ailemi kattım etkinliklere, hem de orada tanıştıklarımızla aile olduk. Çoğunun birbirini tanımadığı toplantıların sonunda herkes dost oldu. Şimdi geçmişe dönüp baktığımda iyi ki dediğim anlar biriktirdiğimi görüyorum. Bir çocuğa bile iyi ki dedirtebildiysem ne mutlu bana.

Elif Gökçe Arslan/ HAREV SOSDES Lideri / HAREV Sosyal Medya Sorumlusu



Çocukluğumun geçtiği o siyah beyaz koridoru renklendirmeye geldim. Bir çocuk için uzun süre hastanede kalmak inanın kolay değil benim içinde olmadı. Farklı hastanelerde uzun dönemler tedavi görmek zorunda kaldım. Onların ne hissettiklerini, ne istediklerini, onlara ne iyi geldiğini çok iyi anlıyorum.

Hastane koridorunda kolunuzda serum ve ailenizden biri ile yürürken hiç tanımadığınız birisinin size selam verip gülümsemesi bile mutlu olmanıza yetiyor. İşte bu yüzden benim de çocuklara ulaşmam ve onları mutlu etme şansım Hayata Renk Ver Derneği sayesinde oldu. Dernekle tanışmam sosyal medyada yapılan bir paylaşımda gönüllü buluşması yapılacağıyla oldu. Bunun üzerine buluşmaya giderek ilk adıımı attım.

Artık ben de çocuklar iyi olsun diye elimden geleni yapabilecektim.

İlk başlarda hastane ortamına psikolojik olarak alışmam zor oldu çünkü yaşadıklarımı hatırlayıp duygusallaşıyordum. Birkaç etkinlikten sonra gitme kararı almıştım. Ama hastane koridorunda çocuklarının ağlama sesleri yerine kahkahaların yankılanmasını istediğim için bu duygusallaşmayı bir tarafa bırakıp çocuklarla güzel vakit geçirmeye karar verdim. İşte bu yüzden etkinliklere sürekli katılım sağlamaya başladım. Özellikle palyaço kostümü ile gittiğim zaman çocuklarla daha güzel vakit geçirip, onların mutluluklarına şahit olmak müthiş bir duygu haline gelmeye başlamıştı. Palyaço olmayı sevmiştim artık etkinliklere kostümümle gitmeye başlamıştım.

Bazen yataktan çıkmayan çocuklar bizimle etkinlik odasına gelmek istiyordu. Beraber o kadar güzel eğleniyorduk ki, gönüllü arkadaşlarımızla zamanın nasıl geçtiğini hiç anlamıyorduk.

Bizler bu süreçte onlara neşe, umut, kahkaha armağan etmek için çabalıyoruz. Onları sıkıcı hastane ortamından koparıp renkli bir hayal dünyasına sürüklüyoruz.

Sizler de bu rengin bir parçası olabilirsiniz. Takip ederek bir ucundan da siz tutabilirsiniz.

Barış Göksu Harev SOSDES Gönüllüsü / Sosyal Medya Sorumlusu

**GÖNÜLLÜLERİMİZİN
RENKLERİ HER YERE,
HERKESE BULAŞSIN!**

Spinal Müsküler Atrofi (SMA) Hastalığı: Nedenleri, Türleri, Belirtileri, Tanı ve Tedavisi

Beyin sapı ve omurilikte bulunan bir hareketi gerçekleştirebilmek için omurilikten kaslara sinyal götüren motor nöronların yapılarının bozulup normal işlevlerini yerine getirememesi ile oluşan kaslarda güçsüzlük, kaslarda zayıflama ve dilde istemsiz kas kasılmaları ile karakterize genetik geçiş gösteren bir hastalıktır.

Spinal Müsküler Atrofi Neden Oluşur?

Hastalığa 5q kromozomunda yer alan Survival Motor Neuron 1 (Smn 1) gen kaybı neden olur. Sma hastalığında smn geni hiç protein üretmediğinden vücutta hareketi sağlayan motor nöronları besleyemez ve buna bağlı olarak istemli olarak faaliyet gösteren kaslar görevlerini yerine getiremezler.

Spinal Müsküler Atrofi Türleri Nelerdir?

Tip-0: Şiddetli eklem güçsüzlüğü, kas tonusunda azalma ve anne karnındaki hareketlerde azalma gibi belirtilerle başvuran yeni doğanların tanımlandığı tiptir. Bu durumun muhtemelen doğum öncesi dönemde oluştuğu düşünülmektedir. Doğal ölümün ilk 6 ay içinde gerçekleşeceği belirlenmiştir.

Tipik Belirtiler:

- Yüz kaslarının iki taraflı felci
- Eklem tutulumları
- Kalbin kulakçıkları arasındaki duvarda açıklık olmasıyla karakterize atrial septal defekt varlığı
- Solunum yetmezliği

Tip-1: Werding Hofman hastalığı olarakta adlandırılan şiddetli düzey olarak tanımlanan türdür. Bebeğe ilk 6 ayda belirtileri görülür ve genellikle 2 yaşın altında ölümle sonuçlanır. Bebeklerin bu süreçte asla oturamadığı belirlenmiştir.

Tipik Özellikleri:

- Baş kontrolünü sağlayamama
- Yutma ve ağızdan beslenme güçlüğü
- Kas tonusunun azalması
- Nefes alma güçlüğüne bağlı erken dönemde ölüm
- Sıvıların, eksojen maddelerin veya endojen salgıların herhangi bir nedenle alt solunum yollarına girişine bağlı zatürre

Tip-2: Orta derecede şiddetli olarak tanımlanabilen türdedir. Bebek 7-18 aylıkken belirtiler görülmeye başlanır. Doğal ölüm yaşı 2 yaşın üzerinde ve 25 yaşın altında olarak belirlenmiştir. Bu süreçte bebeğin asla ayakta duramayacağı saptanmıştır.

Tipik Belirtileri :

- Kilo almada yavaşlama
- Bebeklerde önemli kas hareketlerinin gecikmesi
- Zayıf Öksürük
- Ellerde Titreme
- Eklem Tutulumları
- Omurga eğriliği olarak tanımlanan skolyoz

Tip-3: Kugelberg Welander hastalığı olarak tanımlanıp, şiddeti hafif düzey olarak tanımlanabilir. Bebek 18 aylık olduktan sonra belirtiler görülmeye başlar. Doğal ölüm yaşı yetişkinlik olarak belirlenmiştir. Bebek ayakta durup yürüyebilir.

Tipik Belirtiler:

- Kas zayıflıkları ve krampları
- Eklemlerde kas tonusunun normalden az olması
- Hayatın bir döneminde yürüme yeteneğinin kaybolması

Tip-4: Kişilerin yetişkinlik döneminde semptomlarını göstermesiyle bilinmektedir. Daha nadir görülmekle birlikte hastalığın ilerleyişi daha yavaştır.

Tipik Belirtileri:

- Nadiren yürüme,yutma ve solunum becerilerinin kaybı
- Kol ve bacaklarda güçsüzlük hissi
- Omurilik eğriliği
- Kollarda ve bacaklarda titreme ve seyirme

TANI:

- Kas tonusunun normalden az ve kaslarda güçsüzlük olan bebeklerde sma hastalığından şüphelenilmektedir. Güçsüzlük genelde merkeze yakın kaslarda görülmektedir.
- Tendon refleksleri azalmıştır veya yoktur. Duyular korunmuştur.
- Moleküler genetik testi sma tanısı için standart olarak kullanılan bir yöntemdir. Genetik test hastalığın ciddiyetine bakılmaksızın hastaların %95 inde hastalığı doğrulayacaktır.
- SMA hastalarında her iki smn 1 kopyasında iki taraflı işlev kaybı mevcuttur.
- SMA hastası olan tüm bireylerde tek bir smn genin de, genin yapısını belirleyen kromozom adı verilen yapıda parçaların koparak kaybolması sonucunda anomaliler oluşması yani delesyon varlığı mevcuttur,diğerinde ise bir çerçeve kayması mevcuttur.
- Eğer SMA şüphesi olan bireyde ve aynı gen çiftine verilen isimle homozigot smn delesyonu belirgin değilse,smn dozaj analizi ve mutasyonun araştırılabilmesi için dna molekülünün üzerindeki baz yapısını ortaya çıkarmak anlamına gelen gen sekanslaması yapılır.

EK BİLGİ: Eğer bebek SMA hastasıysa anne ve baba taşıyıcıdır ve her döllenmede bebekte %25 oranında sma hastalığının görülme olasılığı vardır.

TEDAVİ & İLAÇ

SMA hastalığının kesin bir tedavisi olmamakla birlikte bu alandaki çalışmalar devam etmektedir. Tedavide diğer ismiyle Nusinersen adı verilen ticari ismiyle Spinraza ilacı kullanılmaktadır. Sma tipleri arasında ayırım yapılmadan kullanılacak bir ilaçtır. 4 ay arayla yılda 3 kez uygulanabilir.

Zolgensma: Ailelerin yurt dışına giderek çocuklarına uygulatmak üzere temin edebilmek için kullandığı ilaçtır. Yılda bir kez uygulanabilen bir iğne 2 damar yolu ile karına enjekte edilen ilaç 1 saat uygulanmaktadır. Tedavi için 3 –6 ay arasında yurt dışında bulunmaları gerekecektir bunun sebebi ise karaciğer, enzim testlerinin kontrol edilmesi ve ilacın vücuda etkilerinin kontrol altında tutulmasıdır. İlaç en fazla iki yaşına kadar uygulanabilir bunun sebebi kan beyin engelinin kapanarak ilacın emilmesinin engellenmesinden kaynaklanır. Bu nedenle birçok çocuğumuz için çok kısıtlı vakit bulunmaktadır.

ANAFİKİR

Bu süreçte gerek kullanılan ilaçların gerek tedavilerin yurtdışında olması ve pahalı olması sebebiyle küçük yaşta tanı alan bebeklerin aileleri bağış kampanyaları başlatarak çocuklarının hayata tutunması için emek vermektedir. Bu yazıyı okuyan her birey bu çocukların hayata tutunması için az çok demeden bağış yaparsa bizim için küçük onlar için bir büyük adımlar atılabilir. Çocuklarında sma belirtileri olan ebeveynlerin zaman kaybetmeden doktora başvurarak gen testi yaptırmaları önerilir.

İncinur AKİFOĞLU

HAREV Akademik Birim Gönüllüsü/ Hemşirelik Bölümü Öğrencisi

Kaynakça

- ARNOLD W.D., KASSAR D, KISSEL J.T. SPİNAL MUSCULAR ATROPHY: DIAGNOSİS AND MANAGEMENT İN A NEW THERAPEUTİC ERA. PUBLİSHED İN FİNAL EDİTED FORM AS: MUSCLE NERVE. 2015 FEBRUARY ; 51(2): 157-167. DOI:10.1002/MUS.24497.
- DURGUT B.D. , DİLBER B , ARSLAN E.A. , ŞAHİN S, KAMAŞAK T, DİLBER E , CANSU A. SPİNAL MUSKÜLER ATROFİ HASTALARINDA OTONOMİK DİSFONKSİYON BULGULARI DOI: 10.5336/PEDİATR.2018-60503
- GOEBEL D.B., AND KAUFMANN P. TREATMENT ADVANCES İN SPİNAL MUSCULAR ATROPHY. PUBLİSHED İN FİNAL EDİTED FORM AS: CURR NEUROL NEUROSCI REP. ; 17(11): 91. DOI:10.1007/S11910-017-0798-Y.
- KARAGEYİM A.Y., KARŞIDAĞ, AÇIOĞLU H.Ç., KILINÇOĞLU F, KARS B, BÜYÜKBAYRAK E.E., PİRİMOĞLU M, ÜNAL O, TURAN M.C. SPİNAL MUSKÜLER ATROFİ VE GEBELİK: OLGU SUNUMU SPİNAL MUSCULAR ATROPHY AND PREGNANCY: CASE REPORT. J KARTAL TR 2012;23(2):103-105 DOI: 10.5505/JKARTALTR.2012.83997

“

Eğer bebek sma hastasıysa anne ve baba taşıyıcıdır ve her döllenmede bebekte %25 oranında sma hastalığının görülme olasılığı vardır.

”

SMA MELEKLERİ BEBEKLER:

1



ruzgaryuruyecek





153

Gönderiler

26,7B

Takipçi

244

Takip

Rüzgar Erdoğan

Tanınmış Kişi

Little Fighter 🙏👁️🍀💜

(S)trong

(M)arvelous

(A)dorable

taplink.cc/ruzgaryuruyecek

2



dogu_sma





156

Gönderiler

65,1B

Takipçi

290

Takip

DOĞU SMA ile SAVAŞIYOR 🙏

Tanınmış Kişi

☀️ Güneş Doğu için Doğacak ☀️

🛒 @dogu.yasamkumbarasi

Tel: 05369770824

📥 BAĞIŞ LINKİ-DONATION 📥

Not: Taplinkte İBAN yazmaktadır

taplink.cc/dogu_sma

taplink.cc/dogu_sma

3

 berraya_umut 



250

Gönderiler

11,2B

Takipçi

1.193

Takip

BERRA AKYÜZ
Tanınmış Kişi
SMA 1LE SAVAŞIYORUM DESTEK OLURMUSUNUZ
🙏
#smatype1 #Zolgensma
🛒 @berraya_umutdolabi
Bagis için 📄 For donation 📄 Spende 📄
linktr.ee/Berraya.umut

linktr.ee/Berraya.umut

4

 gokalp_sma 



150

Gönderiler

53,1B

Takipçi

51

Takip

Gökalp'in Kahramanı Sen Ol
Kişisel Blog
Zolgensma Tedavisi için Bağış Kampanyası mutlu
sonla kapatıldı 💙
Yelda&Sefa Küçük/@bircocukbinumut 📍
#sma#spinalmuscularatrophy#spinraza#zolgensma

taplink.cc/gokalp_sma

5

 **yagizegedestek** 



227
Gönderiler

37,3B
Takipçi

323
Takip

Yağız Ege Öztürkkan
Zolgensma tedavisi için başlayan kampanyam sizlerin sayesinde başarı ile sonlandı 🙏🦋
Diğer arkadaşlarıma da ses olur musunuz?
@hayalin.hayalindir 🦋🦋

taplink.cc/yagizegedestek

6

 **sma__hamza** 



108
Gönderiler

20,3B
Takipçi

463
Takip

HAMZA SMA ile Savaşıyor 💪
Tanınmış Kişi
Sma Tip1,Amerika'da ki ZOLGENSMA gen tedavisine ihtiyacım var. Bağış için 📥 Fighting SMA TYPE 1. I am waiting for your support 🙏 @hamza_destekdukkani
taplink.cc/sma__hamza

taplink.cc/sma__hamza

7



umut_bebek_yasasin





125

Gönderiler

23B

Takipçi

414

Takip

UMUT KAYRA KILIÇ
Kişisel Blog
[@umutunyardimdukkani](#) 
Mücadelem SMA Hedefim ZOLGENSMA 
Zolgensma tedavim için destek olur musun 
 IBAN BİLGİLERİM VE BAĞIŞ LİNKİM 
[taplink.cc/umut_bebek_yasasin](#)

[taplink.cc/umut_bebek_yasasin](#)

8



mercan_a_can





155

Gönderiler

17,2B

Takipçi

535

Takip

Mercan
 Mercan-SMA Type-1
Tel:+905327039296
  BAĞIŞ / DONATIONS  
[taplink.cc/mercan_a_can](#)

[taplink.cc/mercan_a_can](#)

9

< kumsalinhayalleri_sma ...



90 Gönderiler 2.150 Takipçi 860 Takip

SMA_KUMSALIN HAYALLERİ 🌸
Sağlık/Güzellik
SMA HASTASI KUMSALA UMUT OL 🙏🌸
👉
İban: TR 510001500158007312188630
Alıcı DERYA SADIÇ... devamı

İban: TR 510001500158007312188630

Alıcı: Derya Sadıç

10

< sma_rumeysa :



208 Gönderiler 8.578 Takipçi 504 Takip

Rümeysa'ya Işık Ol 🌟
Kişisel Blog
@rumeysa_yardimdolabi ➡️ Rümeysa'ya yardım için 🌟
Rümeysa Sma tip1 savaşçısı 💪
Son 101 gün ⌚🙏... devamı
instabio.cc/20912bV7pSi

instabio.cc/20912bV7pSi

<
sma_typ1_efe
...



69
Gönderiler

4.293
Takipçi

473
Takip

sma_typ1_fighter_yiğit efe
Merhaba ben Yiğit Efe ÇEÇEN.
SMA TİP 1 Savaşçısıyım. Bu yolda bana destek olur musunuz?
SESİME SES NEFESİME NEFES OLUN... devamı
linktr.ee/yigitefe

linktr.ee/yigitefe

<
SMAİYİLİKPLATFORMU
Gönderiler


smaiyilikplatformu
...

TÜM SMA HASTASI
ÇOCUKLARIN LİSTESİ
BURADA!

SMA İyilik Platformu






Bu sayfadan tüm SMA'lı çocuklara ulaşabilirsiniz.