



Can Sucak

Kayıplar zor. Bazıları ise trajedi. Ağıtlar yakılıyor, anıtlar dikiliyor yitip gidenin ardından. Neden böyle bir istek duyuyor insanoğlu-insankızı, anlaması ve açıklaması güç.

Belki tarihe bir not düşme, sembolik bir anma/yaşatma, inkâr, çaresizlik, üzüntüyü ifade ediş biçimi... Uzar gider. **Bizim için ise, artık fiziksel olarak aramızda olmayacak oğlumuzun hep kalbimizde, aklımızda olacağına bir ifadesi.** Burada sizinle bir vakfın kuruluşunu paylaşmak isteriz. Bizim için ağıt da, anıt da bu vakıftır.

Çok sevilen bir CAN artık sizinle değilse, ardından bir şeyler yapmak, onu, ardında bıraktığı hikâyeyi ölümsüzleştirmek istiyorsunuz.

Kimisi bir okul yaptırıyor, kimisi çeşme, önemli işler başarmış biri ise büstleri...



Hacettepe Üniversitesi Beytepe Kampüsü İleri
Araştırmalar Merkezi Binası (ARGE 2) 1. Kat
06800 Beytepe/Çankaya/Ankara
T: 0 312 297 63 61

bilgi@candanbiseyler.org
candanbiseyler.org



Primer İmmün Yetmezlik Nedir

candanbiseyler.org

Bu yayın TANAP Sosyal ve Çevresel Yatırım Programları kapsamında finanse edilen CANINIZ SAĞ OLSUN projesi için hazırlanmıştır. Bu yayının içeriğinden yalnızca Candan Bi Şeyler Vakfı sorumludur, yayının içeriğinin herhangi bir şekilde TANAP'ın görüşlerini yansıttığı sonucu çıkartılamaz.

Primer immün yetmezlikler bağışıklık sisteminin bir veya birden fazla bileşeninin eksikliği ve/veya işlev bozukluğu sonucunda oluşan; doğuştan ve genetik temelli hastalıklardır. 2020 yılı itibariyle 400'den fazla farklı primer immün yetmezlik alt grubu bulunmaktadır. Gelişen laboratuvar teknikleri ile bu sayının 3000'e ulaşacağı düşünülmektedir.

Primer immün yetmezlik tansıyla yaşadığı tahmin edilen hasta sayısı

6 milyon

Dünya genelinde 6 milyondan fazla insanın primer immün yetmezliklerle yaşadığı düşünülmektedir.

Bu sayı Danimarka ve Yeni Zelanda'nın toplam nüfusundan fazladır. Ayrıca dünyada primer immün yetmezlikler ile ilgili 50'den fazla hasta derneği bulunmaktadır.

Primer immün yetmezlik hastalıklarına nasıl tanı koyulur?

Pediyatrik immün yetmezli hastalar çeşitli klinik ve laboratuvar bulgularının bir arada değerlendirilmesi ile tanı almaktadır. Kesin tanı için genetik testlerin yapılması önemlidir. Ayrıca primer immün yetmezliklerin en ağır formu olan ve pediyatrik acil olarak tanımlanan ağır kombine immün yetmezlikler yeni-doğan tarama programı ile tanı alabilir.



10 uyarıcı işaret

Primer immün yetmezlik tanısı için **Jeffrey Modell** Vakfı aşağıdaki ipuçlarını önermektedir:



Yılda 4 veya daha fazla orta-kulak enfeksiyonu



Yılda 2 veya daha fazla ciddi sinus enfeksiyonu (sinüziti)



2 ay veya fazla süren antibiyotik kullanımına karşın sınırlı yanıt alınması



Bir yıl içerisinde 2 veya daha fazla zatürre geçirilmesi



Ailede primer immün yetmezlikli başka bir bireyin varlığına dair öykü



Uzun süre devam eden ağızda pamukçuk ve/veya ciltte mantar enfeksiyonu



Büyüme ve gelişme geriliği



Tekrarlayan derin cilt veya organ apseleri



Enfeksiyonu iyileştirmek için damardan antibiyotik kullanımının gerekmesi



Bir yıl içerisinde 2 veya daha fazla sayıda derin doku yerleşimli enfeksiyon veya sepsisemi

10 uyarıcı işaretten 2 ya da daha fazlasının varlığında primer immün yetmezlik hastalıkları açısından değerlendirilme yapılmalıdır.

Batı toplumlarında primer immün yetmezlik görülme sıklığı 1/10 000 ile 1/100 000 arasında değişmektedir. Ancak Türkiye'de akraba evliliklerinin sık, doğurganlığın artmış olduğu göz önüne alındığında bu hastalık grubunun görülme sıklığının çok daha fazla olduğu bilinmektedir.

Primer immün yetmezlikler tedavi edilebilir hastalıklardır. Ancak primer immün yetmezlik hastalarının çoğu geç tanı almakta veya tanı alamamaktadır. Erken tanı ve etkin tedavi hayat kurtarıcıdır.