

hzm7 3	09.06.2023 23:21:13	kocoglus@yahoo.com.t r	Tülin Koçođlu	0 542 243 77 74	118 U	ANKARA ATAPARK LİONS KULÜBÜ	1992	Hizmet
-----------	------------------------	---------------------------	------------------	-----------------------	----------	--------------------------------------	------	--------

AtaparkLions adını almadan önce Ayvalı Lions olarak 19 Ocak 1992 tarihinde kurulan Kulübümüzün, çok değer verdiği ve tüm bir ülkeye etki eden özel bir hizmet öyküsünü sizlerle paylaşmak istedik. Bu öykü FENİLKETONÜRİ'nin öyküsüdür. Fenilketonüri, yeni doğan bebeğinizde tanımlanırsa, tedavi edilebilen bir hastalıktır. Kalıtsal metabolitik tedavi edilebilir bir hastalık olup zeka geriliğine neden olmaktadır. Türkiye'de her sağlıklı görünen 25 kişiden biri, bu hastalığın taşıyıcısıdır.

Bu bilgi bizi harekete geçiren çok önemli bir hareket noktası olmuştu. Çünkü bebekler sağlıklı bebeklere nazaran farklılıklar göstermekteydi. Başlarını tutmakta, oturmakta ve yürümekte gecikiyorlardı. Beyin gelişiminin yavaşlaması nedeniyle başları küçük kalıyor, ten ve göz renklerinde pigment sorunları oluyor ve ebeveynlerinden çok daha açık olabiliyordu. Teşhisin doğumdan 24 saat sonra yapılması, bebeğin beyni etkilenmeden duruma el konulması hayati bir önem taşıyordu. Bu yüzden de 24 saatin sonunda topuktan alınan 1 damla kan teşhis için yeterli oluyordu ve çok büyük önem arz ediyordu.

Hayatlarını etkileyecek ve bütün yaşamlarını ciddi bir engelle yaşamalarının önüne geçecek bu erken teşhisten sonra 8 ila 10 yıl ilaç nitelikli mamalarla beslenen çocuklar tedavi edilmekte ve böylece sağlıklı hayatlarına devam edebilmekte idi.

Bu konuyla ilgili bir şeyler yapılmalıydı. Bunu da biz yapacaktık. Yaptığımız bilinçlendirme çabalarımızın sonuç vermesi için en büyük ve ilk adım imzaladığımız ilk büyük hizmet protokolünü Hacettepe Çocuk Hastanesi Metabolizma bölümü ile yapmıştık. Protokol bir tanıtım kampanyası gerçekleştirerek hastalık konusunda farkındalığı oluşturmak ve arttırmaktı. Bu konudaki bir diğer değerli paydaş da elbette Fenilketonüri Çocukları Tarama ve Koruma Derneği idi. Bize yazdıkları 8.7.1993 tarihli yazıda gerçekleştirmekte olduğumuz çalışmalarını desteklediklerini ve bunu çok önemsediklerini belirtmişlerdi. Lions Vakfının Sağlık ve Çevre yarışmasına katılarak Birincilik Ödülünü de 9 Mayıs 1992 'de almıştık.

Hacettepe ile yaptığımız protokolün gereği için çalışmalar yürütüyor, her türlü alan ve medyayı kullanıyorduk. TRT 1'deki farkındalık programlarından, SKYLIFE gibi pek çok dergi ve basın ile yayın mecralarında ısrar ve inatla halkı bilinçlendirmek için uğraşılıyor, mümkün olabilen her yere ulaşmaya çalışıyorduk.

Sonunda yaratılan farkındalık ve geniş çaplı çalışmalar sonuç vermişti. Bu çalışmalar ve protokolün tarif ettiği kampanya o kadar başarılı olmuştu ki; emeklerimizin karşılığını görecektik ve yeni doğan bebeklerin erken teşhis edilecek ve Fenilketonüri'nin yol açacağı hiçbir sorunu yaşamayacakları önlemleri alma şansımız olacaktı. Sonunda resmi otoritelerin de bu konuyu birinci sıraya almalarını ve gereğini yapmak için harekete geçmelerini sağlamayı başarmıştık. Sağlık Bakanlığının 1993 yılı itibarıyla artık TOPUKTAN ALINACAK 1 DAMLA KAN ile çocuklarımızı güvence altına alma çalışmasını ulusal ve resmi bir uygulama haline getirmesini gerçekleştirmiş ve hedefimize ulaşmıştık. Gururumuz ve mutluluğumuz tarif edilemezdi. Başarılarımızdan çok bizi etkileyen durum ise, sağlıklı bir nesil için atılmış olduğumuz adımdı.