

Sedef hastalarının hikâyeleri belgesel oldu

Kas 01, 2016

Sedef Hastaları Dayanışma Derneği ve Novartis, Türkiye'nin farklı illerinden dört sedef hastasının yaşadıklarını "Sedef Hikâyeleri" adlı belgeselde bir araya getirerek bir ilke imza attı. Sedef hastalığı hakkında toplumu bilinçlendirmek ve hastaların yaşadıklarına dikkat çekmek amacıyla İz TV'den yapımcı ve yönetmen Vedat Atasoy ve ekibi tarafından hazırlanan belgeselin ilk gösterimi Salt Galata'da gerçekleştirildi.

Sedef Hastaları Dayanışma Derneği ve Novartis, bir cilt hastalığı olmanın ötesinde ciddi psikolojik, sosyal ve finansal etkileri olan sedef hastalığı hakkında toplumu bilinçlendirmek ve hastaların yaşadıklarına dikkat çekmek üzere bir belgesel hazırladı. Türkiye'nin ilk yerli belgesel kanalı İz TV'den yapımcı ve yönetmen Vedat Atasoy'un önderliğinde deneyimli bir ekip tarafından çekilen "Sedef Hikâyeleri" belgeselinin ilk gösterimi Dünya Sedef Günü kapsamında Salt Galata'da yapıldı.

Türkiye'nin farklı illerinden dört sedef hastasının yaşamından kesitler sunan belgeselde Amasya Merzifon'dan Mustafa Ay, Manisa'dan Belma Gündüz, Kahramanmaraş Soğukpınar Köyü'nden Sezer Tunç ve İzmir'den Özer Malçok sedef hastalığı ile yaşamayı anlatıyor. Hastaların yaşadıkları coğrafyadan görüntülerle birlikte kişisel hikayelerine odaklanan belgesel bu anlamda bir hastalıkla ilgili Türkiye'nin ilk belgeseli olma özelliğini taşıyor. Türkiye'de sedef hastalığı ile yaşayan yaklaşık bir buçuk milyon kişiye umut vermek için kamera karşısına geçen hastalar kendi yaşadıklarını, deneyimlerini ve tavsiyelerini açıkkyüreklikle paylaştılar.

Belgeselde yer alan hastaların katılımıyla gerçekleştirilen "Sedef Hikâyeleri"nin ilk gösteriminde konuşan Sedef Hastaları Dayanışma Derneği Başkanı Mustafa Yıldırım; "Yıllardır dernek olarak sedef hastalarını en iyi şekilde temsil etmek, toplumu hastalık konusunda bilinçlendirmek ve hastalara en doğru bilgiyi ulaştırmak amacıyla çalışıyoruz. Toplumda sedef hastalığı hakkında çok fazla yanlış bilgi var. Bu yanlış bilgiler ve önyargılar nedeniyle sedef hastaları çok zorluk yaşıyorlar. Ben de bir sedef hastası olarak bunları bizzat yaşadım. Hastaların yaşadıklarının toplum tarafından daha iyi bilinmesi gerekiyor. Türkiye'nin farklı illerinden, tek ortak yönleri sedef hastalığı olan dört arkadaşımızın hayatından kesitlere tanık olduğumuz bu belgeselle bir taraftan toplumun hastalara bakışını değiştirmek istedik, diğer taraftan da hastalara yaşadıklarının kendilerine özgü olmadığını, tüm sedef hastalarının benzer şeyler yaşadıklarını göstererek toplumdan izole olmamaları mesajını vermeye çalıştık. Yaşadıklarını içtenlikle paylaştıkları için arkadaşlarımıza Sedef Hastaları Dayanışma Derneği adına teşekkür ediyorum" dedi.

Novartis İmmünoloji ve Dermatoloji Bölüm Direktörü Dr. Kemal Kendir ise bu projede neden yer aldıklarını açıkladığı konuşmasında, "Novartis olarak, insanların yaşam kalitesini artıracak ve ömürlerini uzatacak yeni yollar keşfetmek misyonu ile çalışıyoruz. Bilime dayalı yenilikler yoluyla toplumun en önemli sağlık sorunlarını çözmek için çalışırken hasta bakış açısını işimizin merkezine koyuyoruz. Çünkü, ancak bir hastalıktan etkilenen insanları dinleyerek, onların yaşadıkları zorlukları ve ihtiyaçlarını anlayarak, özellikle tedavi ve hayat kalitesi açısından doğru çözümler üretebileceğimizi düşünüyoruz. Hastaların yaşam kalitesini iyileştirmenin önemli yollarından biri de toplumsal farkındalığı artırmak. Bu nedenle hasta dernekleri ile işbirliği yaparak hastalıkların bilinmesini ve hastaların yaşadıklarının daha iyi anlaşılmasını sağlamaya çalışıyoruz. Sedef Hikâyeleri belgeselinin, bu anlamda iyi bir örnek olduğunu düşünüyorum. Belgeselde yer alan hastalara hikâyelerini bizlerle paylaştıkları için çok teşekkür ediyorum" dedi.

Sedef Hikâyeleri belgeselini çeken İz TV Belgesel Yapımcısı ve Yönetmeni Vedat Atasoy ise “Türkiye'nin ilk bilgi ve belge kanalı İz TV'nin ana hedeflerinden biri topluma bilgi vermek. Yıllardır ülkemizdeki hastalıkları halka anlatmayı ve halkı bu anlamda bilinçlendirmeyi istiyorduk. İlk kez Sedef Hastaları Dayanışma Derneği ve Novartis ile birlikte bir hastalığı ve bununla yaşayan hastaların yaşam deneyimlerini paylaştığımız bu projeyi hayata geçirdik. Hastaların yıllara dayanan hastalıkla birlikte yaşam mücadeleleri yepyeni bir çalışmanın ilk örneği oldu. Bu deneyimler, hastalığı yaşayanların dayanışması ve bu konuda hizmet veren kurumların hastaları sayı olarak değil fert olarak görmelerini sağlayacak. Türkiye'de ilk kez yapılan bu çalışmanın hastaları bilinçlendirmede yeni bir sayfa açacağını düşünüyorum. Bu çalışmada bize destek olan öncelikle tüm hastalarımıza ve ailelerine teşekkür ederim” dedi.

Gösterim sonrasında belgeselde yer alan hastalara teşekkür plaketleri verildi. İlk gösterimin ardından İz TV'de seyircilerle buluşacak olan Sedef Hikâyeleri belgeselinin yayın tarihleri 1 Kasım Salı 21:30, 9 Kasım Çarşamba 17:15, 19 Kasım Cumartesi 17:25 ve 27 Kasım Pazar 14:20 olarak duyuruldu. Belgeselin TV'de yayınlanan uzun versiyonu ve dört bölümden oluşan kısa versiyonları Novartis Türkiye Youtube kanalından ve Sedef Hastaları Dayanışma Derneği Facebook sayfasından da izlenebilecek.

Sedef hastalığı hakkında (psoriasis):

Dünya nüfusunun yaklaşık yüzde 3'ünü etkileyen Sedef hastalığı (psoriasis), yaygın olarak görülen, bulaşıcı olmayan bir bağışıklık sistemi (otoimmün) hastalığıdır. Plak psoriasis en yaygın olarak görülen formudur ve ciltten kabarık, kırmızı plakların üzerini gümüşümsü beyaz kabukların kapladığı cilt belirtileriyle kendini gösterir. Sedef hastalığı sadece bir cilt hastalığı veya kozmetik bir problem değildir. İnatçı, kronik (uzun süreli) ve çoğu zaman hastaların günlük yaşamlarının en basit yönlerini etkileyebilecek kadar sıkıntı verici bir hastalıktır. Sedef hastalığı olan kişilerin yaklaşık yüzde 30'unda psoriatik artrit (sedefe bağlı eklem iltihabı) vardır ya da ileride gelişecektir. Psoriatik artrit, eklemleri etkileyerek, ağrı, eklem katılığı ve geri dönüşü olmayan eklem hasarı gibi kısıtlayıcı belirtilere neden olmaktadır. Sedef hastalığı ayrıca, diyabet, kalp hastalığı ve depresyon gibi başka ciddi sağlık sorunları ile de ilişkili bir hastalıktır.

Vedat Atasoy hakkında:

Vedat Atasoy, Türkiye'nin ilk belgesel kanalı İZ tv'nin kurucusu, belgesel film yönetmeni ve yapımcısıdır. İstanbul Üniversitesi İletişim Fakültesi mezunu olan Atasoy 1993 yılında ATV'nin kurulumunda yer aldı. 2004 yılının Nisan ayına kadar ATV'de yayın yönetmeni olarak çalıştı. ATV bünyesinde çeşitli programlarda yönetmen, yapımcı ve süpervizör olarak yer aldı. Radikal gazetesinde köşe yazarlığı yaptı. 2005 yılında, Türkiye'nin ilk belgesel kanalı İz TV'nin kurucularından oldu. Halen bu kanalda yöneticilik görevinin yanı sıra yönetmenlik ve yapımcılık yapıyor. Vedat Atasoy FİYAP (Film Yapımcıları Birliği) üyesidir. Kurucularından olduğu İz TV, 2007 yılında İtalya'nın Venedik'te düzenlenen 9. Hotbirds TV Ödüllerinde Avrupa'nın en iyi belgesel kanalı seçilmiş, yurtiçinde sayısız festivale katılmış, uluslararası festivallerde bir çok ödül alarak Türkiye'yi temsil etmiştir.

Sedef Hastaları Dayanışma Derneği hakkında:

Sedef Hastaları Dayanışma Derneği, sedef hastalarının dayanışmalarının gerekliliği ve istekleri üzerine kurulan, kamu yararına çalışan, sedef hastaları ve yakınlarından oluşan ve kar amacı gütmeyen bir kuruluştur. Dernek, ulusal ve uluslararası organizasyonlara katılarak, Türkiye'deki hastaları temsil etmek, sedef hastalığı hakkında bilgilendirmek, toplumu bilinçlendirmek, hasta haklarını korumak, sedef ile ilgili sivil toplum faaliyetlerinin etkinleştirilmesi ve geliştirilmesini sağlamak ve bu konuda çalışmalar yapan kişi ve kuruluşlara destek vermek amacı ile 2010 yılında kurulmuştur. Dernek IFPA (Uluslararası Sedef Hastalığı Dernekleri Federasyonu) üyesidir.

Sedef Hastaları Dayanışma Derneği'ni sosyal medyada takip etmek için:

<https://www.facebook.com/SedefHastalariDayanismaDerneği>

Source URL: <https://www.novartis.com/tr-tr/news/media-releases/sedef-hastalarinin-hikayeleri-belgesel-oldu>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/tr-tr/tr-tr/news/media-releases/sedef-hastalarinin-hikayeleri-belgesel-oldu>
- <https://www.facebook.com/SedefHastalariDayanismaDerneği>